

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ**

**LEIDE DA CONCEIÇÃO SANCHES**

**UM ESTUDO SOCIOLÓGICO SOBRE A AIDS NO BRASIL: ATORES E  
ORGANIZAÇÕES**

**CURITIBA  
2011**

**LEIDE DA CONCEIÇÃO SANCHES**

**UM ESTUDO SOCIOLÓGICO SOBRE A AIDS NO BRASIL: ATORES E ORGANIZAÇÕES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Sociologia.

Orientador: Prof. Dr. José Miguel Rasia

**CURITIBA  
2011**

Catálogo na publicação  
Fernanda Emanóela Nogueira – CRB 9/1607  
Biblioteca de Ciências Humanas e Educação - UFPR

Sanches, Leide da Conceição  
Um estudo sociológico sobre a AIDS no Brasil: atores e organizações / Leide da Conceição Sanches. – Curitiba, 2011.  
167 f.

Orientador: Prof. Dr. José Miguel Rasia  
Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Departamento de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal do Paraná.

1. Movimentos sociais. 2. AIDS (Doença) – Aspectos sociais - Brasil  
3. AIDS (Doença) – Políticas Públicas I. Título.

CDD – 362.1969792

## AGRADECIMENTOS

Agradeço ao professor e orientador José Miguel Rasia, por ter acreditado no meu trabalho. Sua simpatia pelo tema que desenvolvi e especialmente sua experiência pessoal na área da saúde foram de grande inspiração e incentivo para o desenvolvimento da pesquisa.

Agradeço ao Professor Angelo Silva por ter acolhido inicialmente o meu trabalho.

Agradeço a todos os membros das organizações que fizeram parte da minha pesquisa, cujas experiências são o cerne da minha reflexão.

Agradeço a todos os professores da Pós-Graduação em Sociologia da UFPR que contribuíram para minha formação.

Agradeço a todas as pessoas que fazem parte do Grupo de Pesquisa em Sociologia da Saúde da UFPR, por terem contribuído com alegria com meu trabalho.

Agradeço ao Guilherme e à Ana Paula, filhos queridos que souberam compreender minha ausência.

Agradeço especialmente meu esposo querido que sempre foi e será meu grande incentivador!

**Tecendo a manhã**

*“Um galo sozinho não tece a manhã: ele precisará sempre de outros galos. De um que apanhe esse grito que ele e o lance a outro: de um outro galo que apanhe o grito que um outro galo antes e o lance a outro; e de outros galos que com muitos outros galos se cruzam os fios de sol de seus gritos de galo para que a manhã, desde uma tela tênue, se vá tecendo, entre todos os galos. E se incorporando em tela, entre todos, se erguendo tenda, onde entrem todos, no toldo (a manhã) que plana livre de armação. A manhã, toldo de um tecido tão aéreo que, tecido, se eleva por si: luz balão”.*

João Cabral de Melo Neto

## RESUMO

Esta dissertação é um estudo sociológico dos atores e organizações que envolvem o movimento ONGs/AIDS pela licença compulsória dos medicamentos anti-retrovirais – ARVs no Brasil. A licença compulsória dos ARVs é a política utilizada pelo governo para baixar os custos destes medicamentos, que são distribuídos gratuitamente desde 1996 pela rede pública de saúde. O objetivo do trabalho é analisar a contribuição, a auto compreensão e o significado das ONGs/AIDS no processo de construção das políticas públicas para o atendimento das pessoas vivendo com o HIV/AIDS no Brasil. Trata-se de uma pesquisa que envolve atores vinculados às lideranças de diversas ONGs/AIDS no Brasil, provenientes de cidades como o Rio de Janeiro, Curitiba, Foz do Iguaçu, Londrina e Paranaguá. É uma pesquisa qualitativa com dados coletados por meio de entrevistas semi-estruturadas, gravadas e transcritas na íntegra, pesquisa esta estruturada a partir de temas que foram suscitados pelos próprios entrevistados. Constatou-se nesta pesquisa que as ONGs/AIDS constituem-se como espaço de participação, que reúne uma pluralidade de atores, cuja pressão pela vida é elemento fundamental na luta pelo acesso a políticas públicas contra o HIV/AIDS. Concluímos que este movimento se insere no contexto dos novos movimentos sociais, onde os atores - marcados por uma nova compreensão das relações entre indivíduo e coletividade - são impactados pela sua inserção em redes que envolvem uma diversidade de dimensões e outros atores. Deste modo, este movimento não pode ser compreendido a partir de uma abordagem sociológica única, pois ele se abre para uma luta que vai além dos temas da AIDS e da saúde, e além das divisões de classes e grupos sociais.

**Palavras-Chave:** Sociologia da Saúde; Movimentos Sociais; Políticas Públicas em HIV/AIDS

## ABSTRACT

This dissertation is a sociological study of actors and organizations that involve the movement NGOs/AIDS under the compulsory license for antiretroviral drugs - ARVs in Brazil. The compulsory license for ARVs is the policy used by the government to lower the cost of these drugs, which are distributed freely since 1996 by public health. The objective is to analyze the contribution, self understanding and significance of NGOs/AIDS in the process of formulating public policies for the care of persons living with HIV/AIDS in Brazil. This is a research that involves actors closed to leaders of various NGOs/AIDS in Brazil, from cities like Rio de Janeiro, Curitiba, Foz do Iguacu, Londrina and Paranagua. It is a qualitative survey with information collected through semi-structured interviews, taped and transcribed, structured on themes that were raised by the interviewees. It was found in this study that the NGOs/AIDS constitute themselves as a space for participation, which includes a plurality of actors whose pressure is fundamental for life in the struggle for access to public policies on HIV/AIDS. We conclude that this motion falls within the new social movements, where the actors - marked by a new understanding of the relationship between individual and collective - are impacted by their insertion into networks that involve a number of dimensions and other actors. Thus, this movement can not be understood from only one sociological point of view, because it opens to a struggle that goes beyond the themes of AIDS and health, and beyond class divisions and social groups.

**Keywords:** Sociology of Health; Social Movements; Public Policy on HIV/AIDS

## SIGLAS

- ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS.
- ABIFARMA - Associação Brasileira da Indústria Farmacêutica.
- Acordo TRIPS – Acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual relacionados ao Comércio (Acordo Trips ou Acordo Adpic).
- ABONG – Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais.
- AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.
- AIS - Ações Integradas de Saúde.
- ALIA – Associação Londrinense Interdisciplinar de AIDS.
- AMB – Associação Médica Brasileira.
- ARVs - Anti-retrovirais.
- ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária.
- CEME – Central de Medicamentos.
- CF –Constituição Federal.
- CNS – Conferência Nacional de Saúde.
- CNBB – Conferência Nacional dos Bispos no Brasil.
- CRT – Centro de Referência e Treinamento.
- CS – Conselho de Saúde.
- DNDST/AIDS – Divisão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids.
- DSNS - Diretrizes para um Serviço Nacional de Saúde. .
- DSTs – Doenças Sexualmente Transmitidas.
- GAPA – Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS.
- GATT - .Acordo Geral sobre Tarifas e Comércio do inglês - *General Agreement on Tariffs and Trade*.
- GEIFAR – Grupo Executivo da Indústria Farmacêutica.
- HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana.
- IMS Health- *Intercontinental Medical Statistics*.
- INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social.
- INPI – Instituto Nacional de Propriedade Industrial.
- INTERFARMA – Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa.
- MS – Ministério da Saúde.
- ONGs – Organizações não governamentais.



OMS – Organização Mundial da Saúde.

PELA VIDDA - Grupo pela valorização, Integração e Dignidade do doente de AIDS.

PDM – Plano Diretor de Medicamentos. RENAME – Relação Nacional de Medicamentos Essenciais.

PN – DST/AIDS – Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS.

SUAS – Sistema Único de Assistência Social.

SUDS – Sistema Único Descentralizado de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

SVS – Secretaria de Vigilância Sanitária.

UNAIDS – Programa das Nações Unidas sobre HIV/AIDS.

UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância, *United Nations Children's Fund*.

WHO – *World Health Organization*.

## INDICE

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>10</b>
<b>1. OS DESAFIOS DA PESQUISA .....</b>	<b>17</b>
1.1 A CONSTRUÇÃO DA PESQUISA: O MAIOR DESAFIO .....	22
1.2 A TRAJETÓRIA DA PESQUISA .....	23
1.3 O MAIOR DOS DESAFIOS: A ANÁLISE .....	25
<b>2. MOVIMENTOS SOCIAIS E NOVAS FORMAS DE MANIFESTAÇÃO.....</b>	<b>27</b>
2.1 AS AÇÕES COLETIVAS E OS MOVIMENTOS SOCIAIS .....	27
2.2 AS ONGS/AIDS – NOVAS FORMAS DE MANIFESTAÇÃO E PARTICIPAÇÃO .....	36
2.3 OS MOVIMENTOS SOCIAIS E O SUJEITO SOCIAL .....	45
2.4 FORMAS DE COMUNICAÇÃO E PARTICIPAÇÃO: DAS REDES SOCIAIS ÀS REDES DE MOVIMENTOS SOCIAIS .....	54
2.5 OS ATORES E SEUS PAPÉIS - CONDIÇÃO DAS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS .....	68
2.6 NA DINÂMICA DO MOVIMENTO POR MEDICAMENTOS PARA AIDS: PRESSÃO É VIDA .....	79
<b>3. POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE .....</b>	<b>87</b>
3.1 OS DIREITOS SOCIAIS E O DIREITO À SAÚDE .....	87
3.2 DESCENTRALIZAÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS .....	89
3.3 POLÍTICAS PÚBLICAS DE ACESSO PARA O TRATAMENTO DO HIV/AIDS: COMO PODEMOS COMPREENDER A LUTA .....	100
3.4 POLÍTICA DE ACESSO UNIVERSAL AOS ARVS – O DIREITO DE PROPRIEDADE INTELECTUAL .....	106
3.5 DIREITO DE PROPRIEDADE INTELECTUAL E O ACORDO TRIPS ....	113
3.6 DIREITOS À SAÚDE E À PROPRIEDADE INTELECTUAL: UMA CONTRADIÇÃO POSSÍVEL? .....	118
3.7 PARA ALÉM DA LICENÇA COMPULSÓRIA.. .....	128
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>138</b>

<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>143</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>150</b>
ANEXO 1 – QUESTIONÁRIO .....	150
ANEXO 2 – AUTORIZAÇÃO .....	151
ANEXO 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....	152
ANEXO 4 – DADOS PESSOAIS .....	154
ANEXO 5 – CARTA DE PRINCÍPIOS .....	155
ANEXO 6 – ABAIXO ASSINADO EM APOIO À EMISSÃO DA LICENÇA COMPULSÓRIA DO MEDICAMENTO EFAVIRENZ .....	157

## INTRODUÇÃO

Esta pesquisa - sobre atores e organizações de AIDS no Brasil, com ênfase nos medicamentos anti-retrovirais - se insere no contexto da Sociologia da Saúde em cuja área são desenvolvidas pesquisas na Universidade Federal do Paraná – UFPR desde 2005. O Grupo de Pesquisa em Sociologia da Saúde CNPq/UFPR é coordenado pelo Professor Dr. José Miguel Rasia, e tem grande visibilidade e reconhecimento, não apenas na UFPR, mas em diversas instituições no âmbito nacional, as quais participam anualmente da “Jornada de Sociologia da Saúde” promovida pelo grupo, com prioridade para os temas mais emergentes da sociedade.

Entendemos a Sociologia da Saúde como a investigação das determinações que os contextos social e institucional exercem sobre as doenças e os comportamentos que delas decorrem (UCHÔA; VIDAL, p. 498), por isso, pensamos ser relevante uma pesquisa que discuta: a relação entre a realidade social específica do surgimento da epidemia da AIDS; o surgimento e o contexto dos atores sociais que fazem o seu enfrentamento e a culminação de uma política pública de saúde de acesso aos medicamentos anti-retrovirais - ARVs.

Como percebemos, há uma forte e estreita ligação do tema com o amplo campo da saúde, dentro do qual há muitas possibilidades e opções de pesquisa. Entretanto, fizemos uma escolha, que está ligada ao processo que desencadeou as políticas públicas sobre o HIV/AIDS, especialmente as que dizem respeito ao acesso aos ARVs. A importância das políticas de acesso aos ARVs são relevantes não somente para a Sociologia da Saúde, mas para outras áreas de conhecimento, com as quais dialogamos a partir desta. Desta forma, o esforço se deu no sentido de buscarmos o caminho que nos pareceu o mais aproximadamente adequado, para o desenvolvimento de uma pesquisa que trata de um tema intimamente ligado a questões existenciais e que traz fortes questionamentos, além de sociais também éticos, que é o caso da luta contra a epidemia do HIV/AIDS.

Percebemos claramente muitas tensões envolvidas no debate sobre o acesso aos ARVs no Brasil, dentre as quais podemos destacar a tensão entre o público e o privado quando o assunto envolve as discussões sobre Propriedade Intelectual, no que diz respeito à licença compulsória. Neste sentido, o governo de certo modo questiona e até desestabiliza a indústria farmacêutica, ao pressionar a queda dos

preços dos ARVs, não apenas porque se encontra sob forte pressão da sociedade civil, mas também porque tem interesses na queda dos preços destes produtos, pela obrigação que possui de distribuir os medicamentos gratuitamente aos portadores do HIV/AIDS, a partir das políticas públicas estabelecidas, sobre as quais refletiremos ao longo do trabalho.

A tensão entre o governo e a indústria farmacêutica também se estende a outros atores, como os das Organizações Não Governamentais – ONGs, de um modo geral no âmbito privado, e no âmbito público, os dos Conselhos de Saúde, ligados ao Sistema de Saúde, que reúne um misto de público e privado por trazer muitas pessoas das comunidades e de diversos movimentos sociais para os Conselhos Municipais, Estaduais e Conselho Nacional de Saúde - CNS. É interessante que “as ONGs/AIDS renovam os laços de solidariedade social com base nas relações que estabelecem com as esferas governamentais, os diversos pesquisadores envolvidos com a temática e as outras ONGs” (SILVA, 1998, p. 129). Deste modo, ao longo da pesquisa também é importante destacar quem são os atores sociais neste processo, sejam estes membros dos movimentos sociais, Conselhos de Saúde, ONGs, governo e indústria farmacêutica, com ênfase nas ONGs/AIDS, objeto desta pesquisa.

A relevância desta pesquisa está no fato do HIV/AIDS ser um problema da sociedade, pela sua gravidade, pelas milhares de pessoas que atinge e pela grande mobilização social que suscitou. Alguns autores indicam que a AIDS hoje assume dimensões preocupantes, e neste sentido seguimos o raciocínio de Marcelo Soares (2001) que remete a dois exemplos das piores epidemias que a sociedade já enfrentou até então na Idade Média e no início do século passado, mais precisamente entre 1918 e 1919, como a peste negra e a gripe espanhola, respectivamente. Assim, se a peste negra matou entre 22 e 45 milhões de pessoas na Europa, se a gripe espanhola matou aproximadamente 21 milhões de pessoas, e se a AIDS, por sua vez, até hoje já matou mais de 30 milhões de pessoas em todo planeta, lembrando ainda que cerca de 33 milhões de pessoas vivem com o vírus HIV/AIDS, não é necessário tanto esforço para concluirmos sobre a gravidade do problema. Gravidade esta que se torna ainda mais aviltante quando contextualizada com os grandes avanços de novas e altas tecnologias, inimagináveis no contexto da Idade Média ou no começo do século passado.

Mas o que realmente reforça a gravidade do HIV/AIDS é o seu modo de

transmissão, pois a AIDS, ao contrário da peste negra ou da gripe espanhola não é transmitida pelo ar, e tampouco com um simples contato. No raciocínio do autor, portanto, se houvesse a disponibilidade das altas e complexas tecnologias na Idade Média ou no início do século passado, a peste negra e a gripe espanhola teriam sido combatidas (SOARES, 2001).

O que importa desse quadro acima, não é o modo um tanto simplista de comparação do autor, até porque o problema é muito mais complexo que isto, mas é a maneira como ele coloca a questão, que não deixa de ser no mínimo instigante. As questões colocadas pelo autor nos levam à reflexão de que, se no contexto atual de alta complexidade tecnológica, ainda não conseguimos a cura para a AIDS, há um longo caminho a ser percorrido, e é exatamente este ponto que torna este trabalho relevante, pois se trata de uma realidade social de grande visibilidade.

Nosso propósito é então desenvolver este trabalho com base no movimento protagonizado por diferentes atores individuais e sociais, especialmente os ligados às ONGs/AIDS, movimento este que levou à licença compulsória dos ARVs no Brasil, que são utilizados para o tratamento da AIDS, cujo objetivo é aumentar a sobrevida e a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS, escolha que se faz necessária para a delimitação do campo de pesquisa.

Faz-se necessária, logo de saída, a definição do HIV, porque a essa altura a compreensão do vírus está diretamente ligada ao entendimento do próprio tema, sobre os medicamentos ARVs. Segundo os dados disponíveis no site do Ministério da Saúde (2008), o HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana, cuja sigla segue a ordem do termo original do inglês, *Human Immunodeficiency Virus*, é um retrovírus que causa a AIDS. Quando o vírus do HIV entra no organismo humano, sua ação se dá no interior das células do sistema imunológico, que são responsáveis pela defesa do organismo, como os linfócitos CD4+, que defendem e agem diante da ameaça de vírus e de bactérias. A ação do HIV é de penetrar nestas células para se multiplicar, utilizando o DNA destas para fazer cópias de si mesmo, e quando caem na corrente sanguínea buscam outras células para continuar se multiplicando, resultando na baixa capacidade ou incapacidade do organismo infectado combater as doenças mais comuns.

Após a infecção de uma pessoa com o vírus HIV, podem decorrer anos até a manifestação dos sintomas da AIDS, o que depende do seu estado de saúde. A fase que vai desde o momento da infecção com o vírus HIV até a manifestação dos

primeiros sintomas da AIDS, é chamada assintomática, e sabe-se que quando uma pessoa se encontra nesta fase, é uma pessoa que tem HIV. É apenas a partir da manifestação dos sintomas que se pode dizer que se trata de uma pessoa vivendo com HIV/AIDS ou com AIDS. Desta forma, ter ou viver com o HIV não significa ter AIDS, muitas pessoas podem viver anos sem que as doenças oportunistas se manifestem. Entretanto, a transmissão já começa a ocorrer a partir do momento da contaminação com o vírus.

Os medicamentos ARVs são, portanto, assim chamados, porque, pertencendo o HIV à classe dos retrovírus, eles inibem a reprodução do vírus no sangue. Geralmente, é na fase do aparecimento dos sintomas da AIDS que se inicia o tratamento com os medicamentos ARVs, cujo objetivo é combater a reprodução do vírus HIV.

A exposição acima nos possibilita, portanto, entrar no tema, que se refere ao movimento que levou à licença compulsória dos ARVs, porque é esta a política utilizada pelo governo para baixar os custos destes medicamentos, que são distribuídos gratuitamente desde 1996 pela rede pública de saúde, a cerca de 180 mil pessoas portadoras do vírus (MS, 2008). A relevância do tema está no fato do HIV/AIDS ser um problema de saúde pública, pela sua gravidade, pelas milhares de pessoas que atinge e pela grande mobilização social que suscita. Desta forma, este estudo se situa na mobilização social que provocou o surgimento da política pública no combate ao HIV/AIDS, envolvendo as decisões sobre a licença compulsória de medicamentos ARVs no Brasil.

Nossa pretensão nesta pesquisa é a de identificar o movimento que levou à licença compulsória dos ARVs, como um elemento fundamental na construção da política pública de saúde que possibilitou que a população tenha acesso a estes medicamentos. Por isso, tornou-se necessária a identificação da complexidade e pluralidade dos atores sociais envolvidos nesse processo. Buscamos desta forma, as organizações e os atores sociais que protagonizaram a luta pelo acesso aos medicamentos ARVs, com uma questão básica de fundo: verificar se a concretização desta política de saúde, objeto de luta dos movimentos sociais, cumpriu seus propósitos e objetivos.

Esta investigação nos remete à complexidade existente em torno das organizações e atores sociais, indicando várias possibilidades de abordagens e perspectivas, dentre as quais optamos pela verificação da influência que estes

atores sociais exerceram sobre o sistema de saúde, que culminou na política pública de saúde específica em questão. Isso significou fazer uma breve análise deste processo, iniciando com o surgimento do HIV/AIDS no Brasil, mapeando os movimentos sociais no sentido de buscar quais movimentos especificamente mais protagonizaram a luta pelo acesso aos medicamentos. O estudo também nos indica que não só as ONGs/AIDS, mas também outros movimentos sociais são indissociáveis do processo de estabelecimento da política pública de licença compulsória dos ARVs, com a ressalva de que a maior influência nestas políticas é dos atores ligados às ONGs/AIDS e sua visão de cidadania, nos quais delimitamos nossa pesquisa.

Entendemos que o objeto de pesquisa está inserido na construção e contextualização de elementos importantes no processo de estabelecimento das políticas públicas adotadas no que se refere ao HIV/AIDS no Brasil. Com a compreensão deste processo, captamos a realidade que pretendemos investigar, que diz respeito ao modo como se chegou a uma determinada política pública de acesso aos medicamentos ARVs adotada pelo governo. Esta investigação girou em torno de um elemento instigante neste processo, a saber, se a luta pelos medicamentos ARVs era de fato o elemento base das reivindicações dos atores sociais envolvidos com HIV/AIDS, se isto constitui a essência das suas lutas e reivindicações, no sentido de ser ou não o ponto mais relevante do seu ponto de vista contra o HIV/AIDS, e se continua sendo compreendido como tal no contexto atual.

O que nos impulsiona à pesquisa de um tema relacionado à AIDS é a proximidade que temos com a saúde ao longo de nossa caminhada pessoal, e é por conta da inserção neste universo que nos motivamos a desenvolver este trabalho. Nosso interesse em saúde está atualmente ligado à atuação no ensino da Sociologia da Saúde – em cursos de graduação em saúde, que é certamente um forte elemento que nos impulsiona para a pesquisa sobre o HIV/AIDS.

Mas é importante salientarmos que este interesse possui raízes mais profundas, que vão além da nossa atuação no ensino, pois sempre estivemos de um modo ou de outro, desenvolvendo trabalhos e atividades ligados à saúde. Trabalhamos com o povo Bemba, na Zâmbia, África Central, durante quatro anos, com saúde preventiva, e no final dos anos 1980 já podíamos ver naquele cenário a grande devastação causada pela epidemia da AIDS. Presenciamos muito tumulto e



tremendas discussões, e vale a pena destacarmos que na época, um importante personagem daquele país<sup>1</sup>, suspeito de ser portador do vírus do HIV/AIDS, veio a falecer, momento aquele em que o preconceito era ainda mais devastador do que o próprio vírus.

Reportamo-nos a esse exemplo, e poderíamos citar outros, como fundamentos do nosso interesse pelo tema, o que nos leva à imaginação sociológica, que segundo Wright Mills, (1965) é o que o pesquisador precisa para desenvolver bem seu trabalho, respirar o tema, enxergá-lo até nas coisas aparentemente mais banais. Entretanto, se por um lado, é relevante tudo o que nos leva a tratar do assunto, temos em contrapartida que lidar com o problema da sua ideologização, que pode nos tornar acríticos e pouco científicos no processo da pesquisa, com interferências importantes nos seus resultados, e é este um grande desafio para o pesquisador.

A escolha que fizemos do tema, além de estar fortemente ligada ao interesse pessoal, também encontra seus laços na nossa formação no campo do direito, além da sociologia. Isto nos ajudou a fazer essa discussão e acabou sendo crucial no momento da escolha, pois optamos por travar algumas discussões que desencadearam as políticas de acesso aos ARVs, com conseqüências na licença compulsória destes medicamentos. Estas questões, além de ligadas à saúde e à sociologia da saúde, por envolverem os movimentos sociais neste processo, estão também ligadas ao direito, pelo desencadeamento da legislação específica sobre o tema. No entanto, não é nossa intenção desenvolvermos aqui uma pesquisa sobre a licença compulsória e suas implicações jurídicas, mas simplesmente partir desta discussão como elemento de reflexão sobre as políticas públicas de saúde e sua efetivação e repercussão na realidade social. Para não nos tornarmos muito repetitivos, não explicitaremos claramente os objetivos desta pesquisa nem seus passos metodológicos nesta introdução, pois isto será feito pormenorizadamente na primeira parte do trabalho onde trazemos alguns esclarecimentos de ordem conceitual, os passos percorridos da pesquisa, sua contextualização e os sujeitos que se propuseram dela participar, deliberadamente. Os desafios da pesquisa constituem o ponto de partida para explicitarmos o modo como a construímos, sua trajetória, contexto e os atores que fizeram parte desta.

No segundo capítulo buscamos compreender os movimentos sociais e as

---

<sup>1</sup> Trata-se do filho de Kennedy Kaunda, presidente da Zâmbia na época, que morreu no final da década de 1980.

novas formas de manifestação, privilegiando as ONGs/AIDS e os atores sociais neste processo. Ao analisar as ONGs/AIDS buscamos compreender a visão de cidadania dos atores que delas participam, e como a constroem. Também analisamos as redes de movimentos sociais como ampliação da comunicação e participação dos atores sociais. O último tema que desenvolvemos neste capítulo está ligado à dinâmica do movimento por medicamento para AIDS, como mecanismo de pressão pela própria vida.

A terceira e última parte do trabalho é sobre as políticas públicas, e para situar nossa discussão iniciamos com uma reflexão sobre os direitos sociais e o direito à saúde. Trazemos uma breve análise sobre a descentralização das políticas, buscando compreender a luta pelo acesso aos ARVs no Brasil. Uma análise sobre o direito de propriedade intelectual e o acordo TRIPS também se fez necessária para a compreensão da licença compulsória dos ARVs. Finalizamos com uma discussão sobre as reivindicações e as ações que vão “além da licença compulsória”, tema muito sugestivo, apontado pelos nossos atores, sobre as medidas assumidas no sentido de conter o processo de patentes antes do seu desencadeamento.

## 1. OS DESAFIOS DA PESQUISA

Partimos de uma questão fundamental para a compreensão do processo de acesso aos medicamentos na qual perpassa a luta pelo acesso aos medicamentos básicos para a AIDS, nos indagando se a luta pela licença compulsória dos ARVs foi suficiente para se considerar vencida esta batalha. Nosso objetivo geral foi de analisar a contribuição, a auto compreensão e o significado das ONGs/AIDS no processo de construção das políticas públicas para o atendimento dos portadores de HIV/AIDS no Brasil, com ênfase na licença compulsória como uma política de acesso aos ARVs. Partindo para as especificações deste objetivo, nos propusemos então a buscar a identificação da contribuição das ONGs/AIDS no processo de construção das políticas públicas destes medicamentos e que compreensão os atores individuais e sociais envolvidos nas ONGs/AIDS tem do processo de construção das políticas públicas destes medicamentos. Estas questões nos levaram a refletir a respeito do significado das ONGs/AIDS no contexto da problemática atual de movimentos sociais e particularmente dos movimentos sociais em saúde voltados para a construção de políticas públicas de medicamentos.

A partir dos objetivos propostos, o desafio continuou em torno dos questionamentos que passamos a perseguir: como as ONGs/AIDS e outros movimentos sociais, ao lado de outros atores, e também o Estado atuaram na construção das políticas públicas de medicamentos ARVs? como os movimentos ONGs/AIDS avaliam sua atuação na construção das políticas públicas dos ARVs? Alcançaram estes os seus objetivos?

Para perseguir nossas propostas, a primeira parte do estudo consistiu em uma revisão bibliográfica sobre as principais questões teóricas que envolvem o tema, trabalho este que perpassou todas as disciplinas do mestrado, por meio das quais, a cada momento, iam se descortinando elementos cruciais para a construção de nossa dissertação, com ênfase nas teorias sobre os movimentos sociais. Falamos “primeira parte”, mas pensando bem, a divisão entre a teoria e a prática só se dá para fins didáticos, pois na prática, são indissociáveis. Segundo Deslandes, embora toda investigação tenha como ponto de saída uma questão inicial, as buscas das respostas estão vinculadas aos conhecimentos que já existem sobre o assunto, o que nos desafia à busca de novos referenciais. Diz a autora

Entendemos por pesquisa a atividade básica da Ciência na sua indagação e construção da realidade. É a pesquisa que alimenta a atividade de ensino e a atualiza frente à realidade do mundo. Portanto, embora seja uma prática teórica, a pesquisa veicula pensamento e ação. Ou seja, nada pode ser intelectualmente um problema, se não tiver sido, em primeiro lugar, um problema da vida prática. As questões da investigação estão, portanto, relacionadas a interesses e circunstâncias socialmente condicionadas. São frutos de determinada inserção na vida real, nela encontrando suas raízes e seus objetivos. (DESLANDES, 2008, p. 16)

A pesquisa de campo, por sua vez, foi se tornando necessária na medida em que explorávamos o tema. O caminho que trilhamos em busca das respostas a estes questionamentos não tem sido fácil, porque envolve a difícil tarefa de fazer escolhas, seja de caminhos, de contextos ou de atores. Neste sentido, refletindo sobre os desafios da pesquisa, desenvolvemos nosso trabalho pensando sobre as opções metodológicas e epistemológicas que devem se adequar ao objeto da pesquisa, e não o contrário, conforme abaixo

Tudo se passa como se o objeto ou o problema tivessem algo a dizer ao pesquisador sobre as opções epistemológicas, teóricas e metodológicas possíveis, para melhor abordá-los, incluindo a escolha das articulações disciplinares. Em resumo, tenta-se libertar o pesquisador das imposições teóricas que se exercem sobre ele e que o levam a supor que tudo deve ser tratado da mesma forma, e segundo os mesmos *a priori*. (PIRES, 2008, p. 55)

Assim, é extremamente relevante ressaltarmos o quanto o pesquisador é parte integrante do universo que pretende pesquisar, sendo de grande importância a sua afinidade com o objeto da pesquisa (LEONIR, 1998). Assim, a relação do pesquisador com o objeto é fundamental, e no nosso caso específico, ao pesquisarmos sobre o HIV/AIDS, sentimos que deveríamos levar em conta na medida do possível, como ponto de partida, a complexidade dos discursos e representações existentes sobre o assunto. Isto porque a AIDS é um assunto fronteiro e está inserido em várias áreas de conhecimento. Desta forma, sua construção conceitual tem que ser percebida sob vários aspectos, desde a concepção saúde-doença, os atores envolvidos no processo, as fundamentações biológicas, culturais, sociais, éticas, legais, que nos ajudaram a pensar o campo e a delimitá-lo.

Torna-se imprescindível, neste sentido, considerar o quanto o contexto da pesquisa é importante na construção da mesma. A partir disto podemos pensar a AIDS como elemento construído social e culturalmente, a partir de seu contexto.

Nesta perspectiva tudo tem que ser analisado, dentro das limitações e do tempo da pesquisa, é claro, sejam fontes documentais e os atores envolvidos, as instituições, as empresas, os movimentos sociais e o tempo da pesquisa. Assim, não sendo a AIDS uma categoria natural, mas construída, não podemos tomar partido nas lutas simbólicas que a constroem enquanto objeto da pesquisa, mas sim analisar quem trava essas lutas, quais as estratégias e as armas que utilizam e quais as classes envolvidas neste processo. (LEONIR, 1998)

Todas estas noções que Leonir nos aponta são, na verdade, preciosidades, pois nos deixam mais atentos para não partirmos de uma análise que considere o nosso objeto de estudo resolvido, como um fato dado e pronto, mas trata-se de buscar as explicações de como ele se produziu como tal nos é apresentado. (LEONIR, 1998)

Também com Tremblay aprendemos que temos que levar em conta “todo um conjunto de diferentes fatores interligados, influenciando-se reciprocamente na caracterização da configuração de fatores que atuam como condições patológicas particulares”. (2008, p. 25) Não é mais possível buscar os fatores que determinam a saúde na sociedade, seja a saúde individual ou coletiva, sem buscar os métodos que contemplem toda a sua complexidade contextual, sejam relacionados à cultura, crenças, valores, diferentes grupos sociais, religião, entre outros, devendo, portanto, levar em conta a temporalidade, o contexto e a história.

Neste sentido, fica claro no caso da nossa pesquisa, que em saúde as análises deveriam considerar sempre as experiências, os contextos, sem jamais perder de vista a complexidade destas relações. Cada etapa da investigação e da análise são partes importantes do processo social a ser analisado. Para Minayo, “por trabalhar em nível de intensidade das relações sociais, a abordagem qualitativa só pode ser empregada para a compreensão de fenômenos específicos e delimitáveis mais pelo seu grau de complexidade interna do que pela sua expressão quantitativa”. (1993, p. 245)

Especificamente em nossa pesquisa buscamos contemplar na medida do possível as diversas perspectivas, relacionando os atores, os movimentos sociais e as instituições que fazem parte do processo da política de licença compulsória dos medicamentos ARVs. Neste sentido, tentamos, por meio das lições de Minayo, ficar mais atentos para o aspecto da criatividade que o pesquisador deve desenvolver ao longo da pesquisa, o que é fundamental para a aproximação com o que se pretende,

o que não é tarefa fácil.

Se teoria, método e técnicas são indispensáveis para a investigação social, a capacidade criadora e a experiência do pesquisador também jogam papel importante. Elas podem relativizar o instrumental técnico e superá-lo pela arte. O que se denomina “criatividade do pesquisador” é algo difícil de se definir, uma vez que esta expressão se refere ao campo da história pessoal e da experiência subjetiva. (MINAYO, 2008, p. 45)

A melhor escolha metodológica está, portanto, diretamente ligada à escolha que torne possível uma aproximação ao máximo da realidade que se pretende pesquisar. Em nosso caso isto nos colocou diante do grande desafio de desenvolver as análises dos conteúdos dos materiais que coletamos, sejam as entrevistas, os contatos e a convivência com as pessoas das organizações que visitamos.

Por meio da análise desse material detectamos os atores envolvidos no processo sobre a discussão da AIDS no Brasil, no que se refere especificamente ao nosso tema, e o que influenciou as políticas públicas no tocante ao acesso ao tratamento para o HIV/AIDS, culminando na licença compulsória dos ARVs.

Em nosso trabalho utilizamos materiais diretamente coletados junto às ONGs que visitamos, e alguns disponibilizados na internet nos sites das ONGs/AIDS, como históricos, atas, textos, especialmente os boletins das próprias ONGs. Porém, não os utilizamos como fonte fundamental, pois não era nosso propósito fazer a análise dos discursos neles contidos. Este material pode ser utilizado em outra pesquisa com objeto específico, porém, por enquanto nos serve de base para compreendermos nossos atores e seus contextos.

Nossa coleta de dados no campo foi feita por meio de entrevista semi-estruturada (anexo 1), que serviu como um roteiro para suscitar as falas dos entrevistados. Realizamos oito entrevistas com membros ativos e importantes das ONGs/AIDS, residentes e atuantes em diversas cidades do Brasil, como Rio de Janeiro/RJ, Curitiba/PR, Londrina/PR, Foz do Iguaçu/PR e Paranaguá/PR. O contato com os entrevistados se deu em reuniões, eventos e nas próprias sedes das ONGs, com agendamento prévio.

Em cumprimento aos aspectos éticos da nossa pesquisa, de acordo com a Resolução 196/96 do CNS – Conselho Nacional de Saúde, encaminhamos nosso projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa e até maio de 2010 já tínhamos a aprovação formalizada para ir a campo, o que iniciamos imediatamente. Deste

modo, foram colhidas as autorizações e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, cujos modelos seguem em anexo (anexos 2 e 3), respeitando assim, criteriosamente, a autonomia de todas as pessoas que participaram da pesquisa, nos comprometendo em zelar pela manutenção de sua privacidade e anonimato nas análises dos conteúdos das entrevistas que nos concederam, que foram gravadas e transcritas na íntegra.

Nossos entrevistados preencheram inicialmente uma ficha com seus dados pessoais (anexo 4), respondendo em seguida ao questionário que formulamos com o intuito de adentrarmos no assunto. O questionário serviu como um roteiro de acompanhamento e provocação das falas de nossos entrevistados, e em alguns casos, as questões que se seguiam já iam sendo respondidas espontaneamente por eles nas questões anteriores. Ressaltamos isto porque nos chamou muita atenção a espontaneidade e a afinidade dos atores com o tema da nossa pesquisa.

Os dados do nosso estudo foram analisados buscando captar o máximo possível os conteúdos dos relatos desenvolvidos pelos nossos entrevistados, por meio da interpretação dos dados. As análises possibilitaram a explicação e sistematização dos conteúdos e seu significado, sempre a partir dos objetivos propostos<sup>2</sup>. Estas análises visam captar os conteúdos das mensagens, e segundo Romeu Gomes, “seu foco é, principalmente, a exploração do conjunto de opiniões e representações sociais sobre o tema que pretende investigar” (FERREIRA DESLANDES, 2008, p. 79). Segundo Bardin (2002), o objetivo das análises de conteúdo é a explicação e sistematização do conteúdo e seu significado, sem perder de vista a referência da origem das mensagens. Neste sentido não basta apenas a interpretação dos conteúdos, mas sua sistematização com critérios de classificação para melhor interpretar. Para a autora, ao trabalharmos com a entrevista,

Lidamos então com uma fala relativamente espontânea, com um discurso falado, que uma pessoa – o entrevistado –orquestra mais ou menos à sua vontade. Encenação livre daquilo que esta pessoa viveu, sentiu e pensou a propósito de alguma coisa. A subjetividade está muito presente: uma pessoa fala. (BARDIN, 2002, p. 89)

Sem dúvida nenhuma, a subjetividade se encontra presente em todas as falas tornando muito singular o posicionamento de cada entrevistado, o que está

---

<sup>2</sup> Embora nossas análises sejam inspiradas nas contribuições de Bardin, sobre análises de conteúdo, não seguimos rigorosamente as suas técnicas de análise.

evidenciado no decorrer da pesquisa, embora todos tenham sido perguntados sobre as mesmas questões.

Desta forma, pensando no que mais nos aproximaria da compreensão dos resultados da pesquisa, seja com relação às falas dos sujeitos ou aos seus contextos, e considerando que devemos maximizar os dados que coletamos, tentamos perceber o que está por trás das falas, as emoções, os valores, a afetividade, as crenças, utilizando como critério de análise a interpretação das entrevistas.

### 1.1 A CONSTRUÇÃO DA PESQUISA: O MAIOR DESAFIO

O grande desafio que encontramos no campo da pesquisa foi o encontro cara a cara com a realidade das pessoas vivendo com o HIV/AIDS. Ao nos depararmos com os atores da pesquisa, não deixamos em momento algum em casa tudo o que somos, nossa história e nosso corpo (Wacquant, 2002). Isto nos torna também partícipes da realidade e conseqüentemente da pesquisa sobre esta realidade. Como participantes, e não como meros observadores externos da realidade, a tarefa se tornou muito difícil, e em muitos momentos a militância falou mais alto, culminando no desejo de querer resolver os problemas, que não são nada fáceis.

A questão é que não se trata apenas de se envolver subjetivamente simplesmente para ganhar confiança das pessoas ou dos grupos, alvos de nossa pesquisa, o que até faz parte do processo de envolvimento, porém, não é apenas isso. Aliás, em uma das entrevistas que realizamos, a entrevistada fez uma crítica contundente a isto, declarando que “as pessoas nos procuram, das universidades, ganham nossa confiança, convivem com a gente, vivem dentro das nossas casas, comem da nossa comida, como é o caso de uma professora da Universidade (...), que morou com minhas colegas travestis, e depois friamente simplesmente somem, e nem trazem o resultado da pesquisa nem procuram mais...” (A5).

O envolvimento na medida certa é necessário até para a compreensão da realidade e é o que certamente faz diferença nas análises das entrevistas, no sentido de melhor compreender e interpretá-las. Assim, cabe ao pesquisador a tarefa de, apesar de ter que se envolver totalmente e em profundidade com a pesquisa, não perder a capacidade de decodificar a realidade.



## 1.2 A TRAJETÓRIA DA PESQUISA

Nossa pesquisa envolve um campo dos mais complexos para serem pesquisados, do HIV/AIDS, onde as pessoas têm que ser protegidas ou se proteger de todo tipo da discriminação e estigmatização, diante do fato de que existe uma maior vulnerabilidade, ligada a diversos fatores. Isto nos colocou o compromisso de buscar sempre a proteção da identidade dos atores que se envolveram com a pesquisa. Assim, o consentimento voluntário das pessoas entrevistadas tornou-se obrigatório e absolutamente essencial, e está diretamente ligado à possibilidade que estas têm, de decidirem se querem ou não fazer parte do processo da pesquisa. No nosso caso, a pesquisa não apenas envolveu os atores apenas no sentido de responder à entrevista, mas até nos ouvir em alguns momentos e nos “aturar” algumas longas horas que permanecemos no local, com a segurança de que as informações ou atos lá presenciados, se divulgados, seus autores não sejam identificados.

A livre escolha do sujeito da pesquisa é fundamental e envolve o direito que este tem de ser informado sobre a pesquisa para poder decidir se participa ou não da mesma. Segundo Callegari, o direito que a pessoa tem “ao consentimento informado protege e promove sua autonomia. Por isso, o ato do consentimento deve ser genuinamente voluntário e basear-se na revelação exata das informações” (2010, p. 365).

Consideramos estes pontos acima fundamentais para justificar a ausência de qualquer identificação dos atores participantes da pesquisa no trabalho escrito, ou até mesmo quaisquer indícios que façam alusão, seja, inclusive, ao local onde a pesquisa foi realizada. Isto porque a identificação do local pode, em alguns casos, levar constrangimento ao participante da pesquisa. Não demonstramos, portanto, nenhuma tabela de qualificação dos atores, pois a identificação de qualquer um dos seus dados, ou da instituição à qual pertence é suficiente para identificá-lo, ou à sua instituição, o que também pode ser danoso e eticamente inaceitável. Optamos dessa forma, por fazer uma qualificação dos participantes da pesquisa de maneira generalizante. De qualquer modo, mantemos todos os dados e as fichas individuais de cada um deles, em nosso portfólio, para consultas de autoridades acadêmicas que assumam o mesmo compromisso com a ética em pesquisa.

Realizamos oito entrevistas com um grupo de quatro homens e quatro

mulheres, na faixa entre 30 e 55 anos, das quais seis são pessoas vivendo com o HIV/AIDS, em média há 25 anos. Dentre os entrevistados, um deles fazia uso de drogas injetáveis e adquiriu o vírus HIV/AIDS pelo compartilhamento de seringa contaminada, outro era alcoolista e não sabe como adquiriu o vírus, e os demais contraíram o vírus por relacionamento sexual sem proteção. Os atores que participaram das entrevistas pertencem, na sua maioria, às ONGS/AIDS em média há 20 anos. Possuem experiência na trajetória dos movimentos em AIDS no Brasil, que era inicialmente um dos critérios de inclusão na pesquisa. É interessante que não buscamos especificamente as pessoas pelo seu envolvimento com a luta pela licença compulsória dos medicamentos ARVs, mas todas as que entrevistamos sabiam de um modo ou de outro sobre o assunto, seja pela sua participação direta ou indireta na questão. Outro ponto interessante da pesquisa é que não era requisito para ser entrevistado, viver com HIV/AIDS, mas coincidentemente mais da metade dos participantes são pessoas vivendo com HIV/AIDS.

A escolha das ONGS para a pesquisa foi inicialmente aleatória, ligada à disponibilidade e à receptividade das pessoas em relação à pesquisa, na medida em que íamos nos comunicando com as organizações. Após as primeiras entrevistas, os participantes foram indicando ou sugerindo algumas ONGS, o que de certa forma nos abriu caminho para que conseguíssemos agendar as entrevistas. Mencionamos isto para registrar as dificuldades que tivemos em agendar as entrevistas, e muitas foram as tentativas de contato, seja por telefone ou por e-mail, que fracassaram.

Já no início do nosso contato com as pessoas dos movimentos, no nosso convívio com alguns grupos, captamos o quanto a questão da linguagem é importante, e é unânime que o termo mais adequado para nos referirmos às pessoas que tem o vírus HIV/AIDS, é “pessoas vivendo com HIV/AIDS”, e para nos referirmos às pessoas que convivem com elas, mas não tem o vírus, é “pessoas convivendo com HIV/AIDS”. Justificamos que são estes os termos que utilizaremos no nosso trabalho, considerando que esta é a linguagem utilizada por todas as pessoas que de um modo ou de outro tem uma proximidade com o HIV/AIDS.

Entrevistamos algumas pessoas em um fórum que reuniu diversas organizações, e o que ficou claro para nós é a importância que seus participantes dão atualmente para a união entre eles, ligada à idéia de Redes Sociais. Nos reunimos no café do hotel onde aconteceu o evento, e pudemos perceber pelas

falas das várias pessoas que nos rodeavam, a necessidade que estas têm de permanecerem juntas, sempre ressaltando a idéia de solidariedade.

O que percebemos também é que não se trata de um evento apenas de poucas lideranças, pois fica muito claro que todos os participantes, sejam da coordenação ou membros, ou simplesmente convidados, têm que estar sempre bem informados sobre diversas questões, que não envolvem apenas o conhecimento técnico sobre HIV/AIDS, mas as políticas ao redor do assunto. Observamos o quanto os participantes discutiam sobre diversas questões, de maneira aprofundada, o que nos chamou bastante atenção. Pudemos depois por meio das entrevistas e dos materiais produzidos pelas organizações, identificar o quanto a capacitação é importante para eles.

Estas questões também foram percebidas em todas as ONGS pelas quais passamos em algumas cidades do Brasil. Podemos dizer que de fato, uma das características das organizações é o elevado nível de informação que seus membros possuem.

### 1.3 O MAIOR DOS DESAFIOS: A ANÁLISE

Nossas entrevistas foram analisadas e exploradas a partir da categorização de alguns temas nelas detectados, com base nos desmembramentos dos textos em temas ou categorias, que apareceram nas transcrições das entrevistas com certa regularidade. Os capítulos foram organizados de acordo com as temáticas que surgiram desta análise. Nosso esforço aqui foi organizar a temática que por seu conteúdo deram organicidade a cada capítulo. Esta distribuição possibilitou o desenvolvimento, não dos temas que nós inicialmente julgávamos mais relevantes, mas os temas que nossos atores foram destacando, e que percebemos que têm grande importância no universo do HIV/AIDS. Salientamos que os temas desenvolvidos e analisados foram propostos por nossos atores.

As entrevistas, conforme já mencionamos, foram gravadas e transcritas na íntegra, o que já caracterizou o primeiro contacto com as mesmas, que é o que Bardin (2002) chama de leitura flutuante. A leitura das entrevistas encaminhou para a escolha dos relatos e dos temas que culminaram na referência aos objetivos e hipóteses propostos. Os temas mais destacados foram Políticas Públicas,

Movimentos Sociais, Mobilização, Empoderamento, Participação, Capacitação, Morte, Medo da Morte, Medo da Falta do Medicamento para AIDS, Solidariedade, Luta, Pressão, Acordo TRIPS, que conforme já explicamos acima, foram inseridos ao longo das análises como ponto de partida das nossas reflexões.

## 2. MOVIMENTOS SOCIAIS E NOVAS FORMAS DE MANIFESTAÇÃO

Neste capítulo pretendemos traçar um perfil dos movimentos sociais – sem a pretensão de apresentar um histórico completo – para situar as ONGs nesse processo, por ser no espaço das ONGs/AIDS que desenvolvemos nossa pesquisa, relacionada ao movimento social em saúde. Esta dissertação está relacionada com as influências exercidas pelos diversos atores sociais na construção do nosso atual Sistema Único de Saúde, especialmente no que diz respeito às atuais políticas de saúde dos programas de HIV-AIDS. Por isso desenvolvemos nossa análise em saúde com uma visão sobre os movimentos sociais, porque os movimentos sociais em saúde, embora tenham características específicas, sempre estiveram ligados a outros movimentos sociais, sendo deles dissidentes.

### 2.1 AS AÇÕES COLETIVAS E OS MOVIMENTOS SOCIAIS

É importante partirmos da perspectiva de Ilse Sherer-Warren (2005) de que a realidade dos movimentos sociais é muito dinâmica, e as teorizações sobre estes nem sempre conseguem acompanhar este dinamismo. A autora nos lembra que alguns dos fatores que impulsionam este crescente dinamismo são a globalização e a informatização, que tornam cada vez mais complexos e diversos os movimentos, com o surgimento de “novos sujeitos sociais, novas formas de organização e articulação e cenários políticos mais dinâmicos, especialmente em sociedades em processo de democratização”. (SHERER-WARREN, 2005, p.1)

Também Gohn nos aponta a complexidade da realidade atual, e em suas palavras “há um novo cenário no associativismo civil, e o leque de teorias e interpretações é diverso”. (2008a, p. 439) É devido a este cenário de diversidades e constantes mudanças que muitas das explicações que preponderavam sobre os movimentos sociais não dão mais conta e precisam ser revistas e atualizadas.

Segundo Fábio Rodrigues, (2005) o debate ocorrido na Associação Brasileira de Organizações Não-Governamentais – Abong - com o seminário ‘ONGs e Movimentos Sociais’, “tensões e conflitos versus diálogos e parcerias acabam sendo os dois pólos que, apesar de contraditórios, se complementam para compor a história e perspectivas de futuro de ONGs e movimentos sociais”. Segundo ele, a

professora Raquel Raichelis que participou dos debates reflete que os movimentos, nas décadas de 1970 e 1980 protagonizavam o processo de democratização do nosso país começaram a dar espaço para outras formas de manifestações, e “dados levantados pelo IBGE em 2002 apontam que 62% das 276 mil organizações sem fins lucrativos existentes no país foram criadas na década de 90. Esse *boom* se refletiu no número de pesquisas com as novatas passando a ocupar parte do espaço que antes era exclusivo dos movimentos sociais”. (RACHELIS *apud* RODRIGUES, 2005)

Até os meados dos anos de 1970, preponderavam análises sobre ações coletivas civis sob o paradigma marxista clássico. A partir deste período foi surgindo a necessidade de mudar o prisma paradigmático das análises, tendo em vista o surgimento dos movimentos sociais urbanos. O paradigma clássico já não dava mais conta de compreender a relação dos novos atores coletivos com o Estado, de governos ainda autoritários. Diante da pluralidade de atores, sejam trabalhadores, moradores, mulheres, provindos das organizações que se insurgiam, foi se tornando necessário repensar os paradigmas de análise dos movimentos sociais. (SHERER-WARREN; LUCHMANN, 2004)

A transição do modelo clássico para um modelo mais abrangente que alarga a base analítica, levando em conta a pluralidade dos atores e suas múltiplas identidades, não se deu sem a interlocução de um modelo intermediário, cujo “alto grau de generalidade não abordava as especificidades dos sujeitos, que acabavam reduzidos ou enquadrados num modelo paradigmático único e hegemônico nos diálogos intelectuais”. (SHERER-WARREN; LUCHMANN, 2004, p. 13)

Os referenciais que sucederam esses modelos e alargaram a base analítica, em diálogo com as teorias dos novos movimentos sociais, trouxeram um aprofundamento da dimensão sociocultural, cujos eixos são a democracia de base, a subjetividade, a formação de identidades socioculturais, a cidadania e direitos humanos entre outros temas. A partir da década de 1990, o impacto da globalização e as várias Conferências Mundiais das Nações Unidas uniam diversos movimentos sociais e com isso traziam mais desafios analíticos, pois reuniam nos Fóruns Globais uma diversidade de atores, locais e nacionais. A partir do Fórum de ONGs e Movimentos Sociais, na preparação para a Eco/92<sup>3</sup>, os fóruns foram se

---

<sup>3</sup> Realizada no Rio de Janeiro, foi a segunda Conferência Mundial das Nações Unidas para o Meio Ambiente e Desenvolvimento.

multiplicando. As ações a partir daí se davam com vistas ao empoderamento da sociedade civil e com tendências de parcerias com o poder público. É nesse contexto, de parceria público-privado que as ONGs se destacam e começam a ser reconhecidas publicamente como ator coletivo que “passam a ocupar lugar de destaque na execução de ações e programas sociais desenhados a partir de uma orientação política pautada nos princípios da participação solidária, da focalização e do voluntariado”. (SHERER-WARREN; LUCHMANN, 2004, p. 15-16)

Existe, portanto, uma grande preocupação hoje, em repensar as teorias sociais, no sentido de torná-las cada vez mais inclusivas e condizentes com a realidade. Isto porque, cenários mais complexos são sinônimos de maior diversidade em todos os aspectos, que culmina no surgimento cada vez maior de novos atores, com demandas particulares e coletivas. Faz-se necessário a partir desta reflexão alguns conceitos sobre os movimentos sociais e as ONGs, para nos situarmos teoricamente, lembrando do leque imenso de teorias e interpretações que existem sobre o tema, como assinalam Ilse e Gohn em suas observações *supra* citadas.

Nos reportamos a Ilse Sherer-Warren (2005) que ressalta a importância da distinção entre as noções de ações coletivas e os movimentos sociais. O conceito de ações coletivas tem servido como referência a “toda e qualquer forma de ação reivindicativa ou de protesto realizada através de grupos sociais, tais como associações civis, agrupamentos para a defesa de interesses civis ou públicos comuns, organizações de interesse público”. (SHERER-WARREN, 2005, p. 1)

A autora ressalta que a abordagem das ações coletivas é abrangente porque diz respeito, desde as atuações mais restritas e locais como é o caso de uma ONG, às de maior alcance na esfera pública, como por exemplo, o Movimento dos Sem-Terra- MST. Ilse Sherer-Warren se reporta à opção de análise de ação coletiva desenvolvida por Melucci, que segundo ela, “envolve uma estrutura articulada de relações sociais”. (2005, p. 2) A abordagem dessa opção de análise define a ação coletiva de forma inclusiva, o que auxilia na análise sobre os movimentos sociais. Neste sentido, “os movimentos sociais seriam uma das possibilidades dessas ações”. Nesta perspectiva, o movimento social “enquanto categoria analítica, é reservado ao tipo de ação coletiva que: 1. Envolve solidariedade; 2. Manifesta um conflito; 3. Excede os limites de compatibilidade do sistema em relação à ação em pauta”. Ilse Sherer-Warren (2005, p. 2)

Sherer-Warren e Luchmann citam o trabalho de Taciana Gouveia, no qual esta questiona a partir do campo da fala de atores de ONGs, que as definições conceituais que circulam sobre as ONGs e os movimentos sociais muitas vezes não são condizentes com os contextos. Deveria ser levada em conta a complexidade entre os sujeitos, “tanto em função das diversas configurações existentes nos movimentos sociais e nas ONGs, como pelo fato de que os movimentos sociais - como são os casos dos movimentos feminista/mulheres, negro, ambientalista, gay/lésbico – são constituídos e constituintes por e de várias ONGs”. (2004, p. 24).

No entanto, deve ficar claro que o trabalho das ONGs e dos movimentos sociais são complementares, e as ONGs não substituem os movimentos sociais. O desafio encontra-se exatamente no envolvimento de ambos, cada um com seu papel e espaço bem definidos, buscando a maximização dos resultados de suas ações. Ressaltamos que no universo das relações sociais, o novo não substitui o clássico, mas se entrecruzam.

Estes são elementos fundamentais para nossas análises, e por hora nos atemos a estas especificações, refletindo que as ações coletivas podem ser um movimento social, o que nos auxilia a definir as organizações que pesquisamos como tal. Mesmo que em algum momento não haja flexibilidade de conceitos que abranjam suficientemente a definição das ONGs/AIDS como movimentos sociais, a complexidade e a diversidade dos atores sociais e o modo como se articulam, em rede, justificam que façamos referência a eles como movimento social.

Podemos perceber isto na forma como as pessoas vivenciaram e vivenciam as diversas formas de manifestação,

Que eu lembre que participou da luta teve as organizações, que é as ONGs, muitas ONGs que tiveram junto ali conosco. Agentes da saúde, pessoas, médicos, enfermeiros que participaram com a gente, e também, muitos representantes do governo que também estavam junto na nossa luta, que participaram, instituições, então a gente não foi sozinho não... (A1)

Trata-se de uma pessoa que a partir do momento em que se descobriu vivendo com o HIV, participou já a partir dos meados da década de 1980 de diversas formas de manifestação, na sua luta por melhores políticas da AIDS. É importante destacar aqui que as pessoas que iniciavam seu engajamento nas ONGS tinham suas bases em outros movimentos. No caso específico do depoimento acima, a participação da nossa entrevistada se dava nas CEBs – Comunidades Eclesiais de Base. Atualmente esta pessoa continua fazendo parte da Pastoral da AIDS da Igreja



Católica, com participação ativa em vários eventos que reúnem as diversas ONGs/AIDS.

O depoimento acima é muito oportuno e nos deixa mais confortáveis para, ao longo do trabalho nos reportarmos aos nossos atores e às organizações às quais pertencem como movimento social. Isto porque, encontram-se estes envolvidos em redes, e este fator é, segundo Ilse Srerer-Warren “algo constitutivo dos movimentos sociais”. (2005, p. 4). As redes de movimentos sociais constituem um tema específico que discutiremos posteriormente.

O que percebemos em nossa pesquisa e que consideramos que não podemos perder de vista é que, na prática, as pessoas que participam das ONGs/AIDS possuem raízes mais profundas, sempre ligadas a um ou outro movimento social, ou estão com estes interligadas. O fato é que os movimentos em saúde têm suas bases em diversos movimentos sociais, sejam os movimentos de caráter específico em saúde, os que reúnem profissionais da área, como os que fizeram parte do Movimento Sanitário, dentre outros movimentos também importantes dos setores populares que buscam melhores condições em saúde por sofrerem diretamente as carências nesta área, como a própria Pastoral da Saúde, à qual pertence nossa entrevistada. .

Segundo Gohn, uma ação coletiva organizada assume as características de um movimento social, “quando criam formas institucionais no seu interior, como uma cooperativa, transitam num cenário contraditório, ora articuladas com uma organização, ora como movimento social propriamente dito”. (2008b, p. 24) O fato é que tem havido certa exigência das próprias estruturas no que diz respeito ao recebimento de recursos ou repasses de verbas do governo, o que faz com que os movimentos criem ou se utilizem de instituições registradas. Segue a autora,

O coletivo maior dilui-se num coletivo menor, restrito a um número de pessoas que compõe a diretoria ou coordenação de uma entidade. Passam ao status de entidade da sociedade civil organizada. Eis a fonte do paradoxo, da transfiguração de atores e sujeitos sociopolíticos na cena política brasileira nos últimos anos. Antes movimento social, agora parte da sociedade civil organizada. O movimento não morre porque criou uma associação. Não se transforma numa organização simplesmente, a exemplo do diagnóstico de alguns analistas. O movimento não se reduz a um objeto empírico. A forma movimento continua a ser um referente identitário para milhares de cidadãos, que se engajam naquele movimento ou em outro, com os mesmos objetivos. Melucci (1996) já escrevera sobre isso nos anos 90. (GOHN, 2008b, p. 24)

Destacamos que é nesta diversidade de movimentos que se localiza o caráter difuso dos movimentos em saúde, quadro este diante do qual uma teoria que não leve em consideração toda a complexidade da sociedade não dá mais conta. Alguns autores, conforme destaca Gohn,

Touraine, Offe, Melluci, Laclau e Mouffe, entre outros, partiram para a criação de esquemas interpretativos que enfatizavam a cultura, a ideologia, as lutas sociais cotidianas, a solidariedade entre as pessoas de um grupo ou movimento social e o processo de identidade criado. (2008b, p. 121)

Diante disto, reafirmamos que a teoria clássica acerca dos movimentos sociais europeus não dá mais conta da complexidade e diversidade das temáticas que vem surgindo, “nesta busca de valores próprios, vai-se construindo uma identidade que significa afirmar-se como sujeito de sua própria história. Isto implica uma autopercepção realista de suas próprias características, potenciais e limitações, superando falsas identidades outorgadas de fora”. (RIBEIRO, 1989, p. 269)

Salientamos o entusiasmo em uma de nossas entrevistas, e o modo como alguns participantes dos movimentos compreendem o seu próprio modo de participação como novo, não apenas na prática. Existe muita produção dentro dos movimentos sobre as mudanças que vem ocorrendo, que podem ser consideradas como produção do novo,

Acho fantástico que as pessoas comecem a pesquisar sobre os novos movimentos sociais, porque há uma nova geração, novas formas de manifestação, a gente não tem a mídia do lado, é difícil as pessoas saberem o que a gente faz. Estamos terminando de traduzir um livro que fala dos movimentos, de todos os nossos parceiros. (A7)

Torna-se necessário neste cenário a percepção de novos paradigmas, que primeiro possam superar a visão funcionalista da cultura enquanto normas e valores herdados do passado e transmissíveis no futuro. Neste sentido, é necessária a superação do marxismo enquanto campo teórico para a explicação das ações individuais e coletivas da sociedade. Isto porque o marxismo “trata da ação coletiva apenas no nível das estruturas, da ação de classes, trabalhando num universo de questões que prioriza as determinações macro da sociedade”. (GOHN, 2008b, p. 122)

Entretanto, devemos destacar que a crítica à teoria marxista não nega a influência que a ideologia, uma das categorias básicas desta teoria, exerceu na fundamentação do conceito de cultura dos Novos Movimentos Sociais – NMS. Também o novo sujeito nos NMS é difuso, não é hierarquizado, o que aponta para uma nova abordagem, a de participação das ações coletivas não mais como sujeito centralizado, mas como atores sociais. (GOHN, 2008b, p. 123)

Conforme pudemos constatar na fala a seguir, pela atuação das pessoas enquanto atores que participam do processo de mobilização pela aquisição de medidas específicas, enquanto vivendo com AIDS, percebemos o quanto a ideologia de fato se desloca do paradigma marxista, ligado à consciência de classe, para a vida cotidiana, para o campo da cultura, como discursos que expressam suas práticas culturais. (GOHN, 2008b, p. 122)

Como diz, hoje a única coisa que resolve é o medicamento, que te dá a sobrevida, eu mesmo, eu não deixo de tomar o meu medicamento, porque eu já tive lá, e não quero ficar mal de novo. Então essa que é a grande questão, e como que você vai convencer o outro, pelo próprio comportamento, acho que o exemplo é a única forma, pela mobilização, sempre. (A3)

Fica claro neste depoimento, que o próprio comportamento influencia as novas formas de manifestação, criando uma identidade coletiva do próprio modo de agir do grupo. Percebemos nesta fala que a preocupação com o outro aponta para uma ação coletiva. Nosso entrevistado demonstra que parte de uma ação que é individual, que é a necessidade de cuidar de si, para não morrer, e chega a uma relação com o grupo, criando assim a própria identidade do grupo, a luta pela vida, pela sobrevida.

Concordamos a partir disto que os atores sociais nos NMS são analisados pelas suas ações coletivas e pela sua identidade coletiva, criada por grupos, e não por estruturas sociais, o que passa pela sua autodefinição e o seu relacionamento com o meio. A identidade coletiva neste caso passa pelas explicações do próprio grupo, na lógica que permeia suas ações. (GOHN, 2008b, p. 123)

Gohn citando Touraine afirma que os movimentos sociais passam a ser frutos de uma vontade coletiva, e “falam de si próprios como agentes de liberdade, de igualdade, de justiça social ou de independência nacional ou ainda como apelo à modernidade ou à liberação de forças novas, num mundo de tradições, preconceitos e privilégios”. (GOHN, 2008, p. 145)

As ações coletivas desenvolvidas pelo grupo são particularizadas, e estão relacionadas com a identidade que o permeia, não mais necessariamente ligada a questões socioeconômicas. Assim, o que podemos chamar de “novo” enquanto nova teoria é o fato de que as mudanças que ocorrem trazem novas formas de abordagem. O que Cohen atribui ao novo é o fato de que seus “atores podem tomar consciência de sua capacidade para criar identidades e relações de poder envolvidas nesta construção social”. (GOHN, 2008b, p. 125)

Segundo Sherer-Warren, os “novos” movimentos sociais surgiram da necessidade de se buscar equilibrar a relação de forças entre o Estado e a sociedade civil, entre os partidos políticos e a burocracia do aparelho estatal e quaisquer organizações sociais fora do Estado. (1996, p. 50)

No caso do nosso entrevistado no último depoimento acima, trata-se de uma pessoa que utilizava drogas injetáveis tendo sido esta a forma que contraiu o vírus HIV. Após muitas crises foi convidado a fazer parte de um movimento pela vida e confessa que a partir daí nasceu novamente. E nascer novamente neste processo é a tomada de consciência de que é capaz de continuar vivendo e lutando para que outras pessoas o façam, o que demonstra que a luta deixa de ser individual e passa a ser coletiva, é esta a motivação do grupo, o seu caráter coletivo.

É compreensível que frente a uma gama de movimentos, com suas especificidades e práticas localizadas haja dificuldade de articulação dos movimentos em um projeto global, que respondam sistematicamente e de forma estruturada aos problemas da sociedade na qual se inserem. Fica claro neste sentido que o potencial transformador também dos movimentos sociais em saúde residem mais em seus aspectos socioculturais do que nos políticos.

Segundo Ribeiro, (1989, p. 271) apesar da complexidade dos movimentos em saúde no que diz respeito à construção de sua identidade social, duas dimensões básicas para fins de análise destes movimentos podem ser estabelecidas, tendo em mente que a sua compreensão só é possível na relação com todos os atores e demais movimentos e instituições envolvidos no processo. A primeira dimensão é a estrutural, que segundo o raciocínio do autor, é referente às necessidades em saúde, embora não deva se limitar apenas aos serviços de saúde. Esta dimensão se reflete nos resultados dos serviços de saúde ou na precariedade deles, no modelo de desenvolvimento adotado pelo país, apontando as contradições de um sistema de desenvolvimento desigual, que não dá conta dos problemas específicos que se

insurgem. Por mais que haja uma ampliação dos serviços de saúde, se estes forem inadequados não satisfarão as necessidades do seu público.

É muito interessante como isto é percebido na prática, e na percepção do nosso ator abaixo, para ele é uma questão de mobilização. Por este ponto de vista, onde há mais estratégias de pressão, a organização é maior.

Em questão de movimento social, de saúde pública, a turma de fora fica abismada de ver como é que a saúde pública funciona, a atenção básica funciona aqui. E se pensar como é o atendimento de ambulatório do HIV aqui e lá na Bahia ou nos grandes centros, existe uma organização no Paraná, que funciona melhor. Dizemos que os melhores ativistas estão no Paraná, os mais capacitados, temos as melhores políticas públicas. (A5)

A segunda dimensão de que fala Ribeiro, diz respeito aos valores que vão surgindo e sendo estabelecidos no processo de mobilização em prol dos direitos em saúde. Os aspectos que se delineiam neste discurso, estão relacionados ao conceito global de saúde. O conceito global diz respeito ao reconhecimento pelos movimentos da dimensão coletiva, de que os problemas de saúde são condicionados socialmente. Estas condições envolvem diversas dimensões, incluindo trabalho, segurança, lazer, descanso, transporte acessível, educação, informação, moradia, alimentação meio ambiente sadio e adequado, entre outros.

A preocupação com a educação e a prevenção faz parte da agenda dos movimentos em saúde, e constituem, segundo nosso entrevistado, um dos aspectos fundamentais da luta contra AIDS, porque conforme ele relata abaixo, quando a AIDS apareceu tinha cara feia e era visível aos olhos de todos, e hoje, com todos os tratamentos disponíveis ela se torna invisível, sendo muito mais difícil trabalhar com a prevenção.

Então essas bandeiras continuam sempre muito vivas, e agora no nosso caso, a nossa prioridade é formar os jovens, para que eles assumam o protagonismo e assumam a questão da prevenção. Isto porque um dos grandes problemas que estamos enfrentando hoje, é porque os jovens não viram a cara da AIDS, não viram as pessoas magérrimas. Então o risco é até maior, porque muitos jovens não estão mais se prevenindo, porque prá eles a AIDS, não é mais um problema, porque não aparece mais como aparecia antigamente. Por isso o nosso grande desafio hoje é estar capacitando essas novas gerações. (A8)

Ainda no raciocínio de Ribeiro, uma das características dos movimentos de saúde é buscar a igualdade no acesso aos serviços de saúde, como

responsabilidade do Estado. Outra característica destes movimentos é a participação de seus atores, seja no planejamento, gestão e avaliação dos serviços, enquanto sujeitos que interpretam sua própria realidade, e por isso podem se fazer ouvir, buscando a efetivação da solução dos problemas locais. (RIBEIRO, 1989, p. 272) Nossa entrevistada nos aponta exatamente o modo como pode haver uma participação efetiva no processo de construção das políticas de saúde,

Se em outras patologias tivesse tanta mobilização como temos em AIDS, eles conseguiriam mais políticas públicas para si, do mesmo jeito que nós conseguimos. Hoje, eu estou dentro do Conselho de Assistência, só prá te dar um exemplo. E quando eu entrei pro Conselho, há dois anos atrás, eu entrei como suplente, mas o que me estranhava naquele Conselho? Era um monólogo, o gestor vinha, falava, não se discutia nada. Aquilo lá prá mim era a maior tristeza do mundo, porque eu vinha do Conselho da Saúde, onde a gente quase se mata lá dentro. Aí, esse ano me elegeram como Presidente deste Conselho, e eu só perguntei a eles se eles sabem bem o que tão fazendo, porque eu não sou marionete, e vocês não vão fazer de mim boneco de ventríloquo, só isso... então me puseram na presidência e eu aceitei, termino o ano que vem o mandato, mas presta atenção, qual foi a primeira coisa que eu fiz? Foi juntar a sociedade civil, que são treze entidades, e cinco usuários da política, e montar um grupo de estudo, nós estudamos toda segunda-feira, das 8 da manhã ao meio dia. E pense qual foi o documento que a gente pegou prá estudar? A Constituição, a Lei Orgânica do Município e a Lei de Diretriz Orçamentária do Município de (...), então, a Lei Suprema e depois dela o que nos rege aqui. (A6)

É importante destacarmos que a proposição dos Conselhos de Saúde surgiu dos debates sobre os movimentos sociais nas décadas de 1970 e de 1980, com relação ao surgimento dos novos sujeitos sociais. Se por um lado havia o controle público da gestão do Estado, por outro lado havia as mudanças nos modos de manifestação e o seu impacto no sistema político. Destacamos estas duas dimensões como fundamentais na discussão sobre os Conselhos. (GOHN, 2003, p. 12)

## 2.2 AS ONGS/AIDS – NOVAS FORMAS DE MANIFESTAÇÃO E PARTICIPAÇÃO

Partimos da compreensão geral sobre os movimentos sociais, para um entendimento sobre as ONGs, mais especificamente as ONGs/AIDS, que são os veículos atualmente mais usados para novas formas de manifestação e participação da sociedade civil. As ONGs constituem um espaço de organização, capacitação e convivência, para a tomada de consciência e de decisões sobre as questões que

envolvem o grupo e seu relacionamento com as demais organizações, sejam elas governamentais ou não.

Sabemos que a comunicação entre o Estado e a Sociedade se dá de diversas maneiras, seja por meio de associações, em especial as voluntárias, e os movimentos sociais. Ocorre que no século passado, a partir dos grandes acontecimentos, as duas grandes guerras, e já ao final da sua segunda metade, após especialmente a guerra fria, a sociedade civil, por meio das instituições e dos movimentos sociais, se tornou fundamental para o processo de democratização, ou de reconstrução da democracia. (RAMOS, 2004)

Surgem assim, há aproximadamente três décadas, as Organizações Não Governamentais – ONGs- que se tornam uma realidade na nossa sociedade e ganham força e espaço a partir dos anos de 1980. As ONGs se diferenciam das outras formas de participação social, como as associações de bairros, sindicatos e outros, por algumas características, que são, a não filantropia. Porém, também elas, assim como as entidades filantrópicas não possuem fins lucrativos, não são partidárias e nem governamentais, mas mantêm cooperação com os governos, não são assistencialistas e defendem a competência técnica.

A relação das ONGs com os outros setores da sociedade é perceptível na manifestação das pessoas que vivenciam sua participação neste meio,

É, prá nós foi um avanço conquistado, porque na verdade a quebra de patentes só aconteceu por conta das organizações, das instituições, das parcerias, não é, a secretaria de saúde, os representantes de conselhos, municipal e estadual, que começaram nesta luta junto como nós também. E a gente teve muitos movimentos que se organizaram, eu acho que nós não teríamos conseguido a quebra de patentes na época, se não fosse a movimentação. Que eu não lembro se foi em 2004 ou em 2005, mas acho que foi nesta época sim, e então o que eu tenho de dizer é que foi uma conquista, uma conquista muito grande, porque a gente tem a medicação aí, gratuita. (A1)

Embora as ONGs com suas características próprias, mais ligadas ao profissionalismo e à técnica, se distanciam da militância religiosa, universitária e partidária, não deixam de manter com estes segmentos estreitos laços, até porque uma de suas características é o diálogo, seja com o Estado ou com outras organizações. Segue um longo depoimento porque consideramos este carregado de significação, em que a pessoa ouvida deixa transparecer claramente algumas características das ONGs que dizem respeito à capacitação das pessoas envolvidas.

Neste caso, a pessoa que nos fala é uma especialista em Licença Compulsória e é membro efetivo de uma ONG/AIDS.

Eu vou ser muito sincera, a gente nunca teve uma relação muito profícua com a universidade e com os intelectuais, eu te explico porque. Eles são importantes, não quero também aqui fazer uma generalização, mas esse tema, queiram ou não é um tema eminentemente político, porém, a percepção da academia, é que ele é um tema técnico. E por ser um tema técnico, não é um tema da sociedade, esse é um tema dos acadêmicos. Então, a gente sentia uma certa... (pausa) por parte de algumas pessoas, não tem absolutamente como generalizar, tem pessoas excelentes na academia, que colaboram efetivamente conosco. Mas o início dessa relação foi tranqüila, e o meio da relação, quando os grupos se apropriaram do tema foi um pouco conflituoso, porque algumas pessoas se sentiram preteridas, no sentido de que elas não eram mais detentoras daquele saber. É meio que assim a sociedade tem o direito, e o papel da sociedade é ir prá rua lutar pelo acesso aos medicamentos, porém, não cabe à sociedade questionar se esse contrato é válido, questionar se a licença compulsória é possível ou não, e neste caso, questionar se deve fazer uma oposição ou não a uma patente. São os aspectos mais legais e mais técnicos, que fazem parte desse debate intrinsecamente e não tem como ser de outra maneira. A gente coloca numa perspectiva política, a gente não acredita que as decisões são técnicas porque são técnicas, elas são técnicas porque alguma decisão política a definiu assim. E isso incomoda um pouco, principalmente às pessoas que trabalham sob um viés mais técnico. Mas isso não é de maneira nenhuma uma generalização, tem pessoas excelentes, mesmo, que nos ajudam até hoje. Mas para a gente se tornar um *player* sem tutor, demorou, e foi quando a gente falou, “não a gente não precisa de tutor, a gente quer vocês com a gente, a gente não quer vocês pela gente”. (A7)

As ONGs carregam consigo as marcas que predominavam os movimentos sociais nos anos de 1970 e 1980, “como a valorização do pequeno e do local”, por um lado, e da autonomia, por outro. (RAMOS, 2004) Estes aspectos tornam-se relevantes para compreendermos porque a partir destas práticas muitas vezes diversos grupos coexistem com tarefas afins, sempre com a recusa à centralização ou à unificação. Outra característica importante das ONGs é a sua ligação com os importantes organismos internacionais, ligação esta que significa o financiamento de todas as suas ações junto à comunidade.

Ainda como exemplo de algumas características das ONGS, no sentido de reforçar a importância da capacitação e da consciência que seus membros têm dos problemas, nossa entrevistada continua sua fala, que vem ao encontro da questão da autonomia e das necessidades de organização de cada grupo, que são específicas, “seria muito difícil imaginar que um grupo de pacientes ou de usuários que não tivesse devidamente organizado ou com um histórico de organização, conseguissem ingressar de forma tão ativa, num tema tão duro que envolve economia, direito, legislações internacionais, como foi o caso da AIDS”. (A7)



Podemos destacar então que as ONGs representam um papel fundamental no processo de conquistas de políticas públicas voltadas para o HIV/AIDS,

O movimento AIDS tem um papel realmente, eu diria fundamental no debate sobre o acesso aos medicamentos no Brasil. É um movimento que lutou fortemente desde os anos 80, na perspectiva de ampliação do acesso, da promoção do acesso universal a tratamentos, numa época que, é claro, a gente já tinha garantias constitucionais. Mas foi graças à pressão dos movimentos, através da luta organizada dos movimentos AIDS que a Lei de 96 reforçou a Constituição no sentido de dizer claramente que os tratamentos de antiretrovirais deveriam ser acessíveis a toda e qualquer pessoa vivendo com HIV no Brasil, isso foi um avanço do ponto de vista político, muito grande. (A7)

A maneira como a questão da AIDS foi introduzida no Brasil a partir dos anos 1980 veio carregada de preconceitos, que foram combatidos desde o início, por meio de manifestações e reações dos movimentos sociais, que muito contribuíram e contribuem para a comunicação e sensibilização da sociedade como um todo. Os movimentos sociais logo compreenderam que muitas medidas preventivas tinham que ser tomadas, mas isto ensejava o enfrentamento da discriminação, que tinha que ser combatida por meio de protestos. Desta forma, a história da AIDS no Brasil vem sendo marcada sempre pela reação da sociedade civil, provocada por protestos e manifestações dos movimentos sociais.

Para ilustrar esta questão nos deparamos com a fala de uma pessoa que vivenciou o processo das grandes manifestações nos anos 1980/90, tanto pelo enfrentamento do problema específico que era a falta do medicamento e de outras políticas para a AIDS, quanto pela luta destes grupos contra a discriminação.

O Brasil, então, questionado pelos movimentos populares, os movimentos pró-Aids, os movimentos que fazem a militância dentro do campo social e pressionando o governo daquele momento, e aqueles governantes não tinham de fato como escaparem. Os movimentos AIDS sempre fizeram pressão, sempre trabalharam com a pressão, até porque esse vírus trouxe o desdobramento de termos que estar conversando, de abrir diálogo, de abrir outros canais de comunicação. Sempre observando a sobrevivência das pessoas que estão vivendo e convivendo com o HIV. E naquele momento se fez necessário a gente fazer um grande apito no Brasil. (A5)

O depoimento abaixo nos dá a dimensão de como a discriminação inicialmente, associada ao “câncer gay” era forte e tinha que ser combatida,

Bem, a minha história é assim, a gente começou a fazer o trabalho em ONG/AIDS desde 1985, o nosso primeiro caso de AIDS aqui no (...) foi em

1984, em 1985 eu vim morar aqui em (...). Eu via muito esta questão, e por ser homossexual, por ser gay, ouvindo muito sobre o “câncer gay”, eu pensava, vamos ter que nos organizar para combater isso. Porque isto é mais uma forma de preconceito e discriminação. E uma das nossas bandeiras de luta é lutar contra o preconceito e a discriminação e por assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS, e também a prevenção. (A8)

Lembramos a influência exercida pelos militantes dos movimentos sociais, da reforma sanitária, pesquisadores e profissionais da saúde e as associações de hemofílicos, na implementação das políticas adequadas de controle do sangue, e não podemos esquecer que em todo esse processo a mídia se torna mediadora entre a sociedade civil, os setores privados e os poderes públicos. Segundo Ramos, as primeiras organizações que surgiram dedicadas exclusivamente à AIDS foram entre 1985 e 1990, a Gapa – Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS, a ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS e a Pela Vida - Grupo pela valorização, Integração e Dignidade do doente de AIDS, e após esse período essas organizações se multiplicaram por todo o país. (RAMOS, 2004)

O Gapa de 1985 foi integrado tanto por pessoas ligadas aos movimentos homossexuais, por advogados, médicos e outros profissionais que trabalhavam em São Paulo no programa de atenção à AIDS quanto por militantes de esquerda de modo geral. Este grupo fundou o primeiro serviço de assessoria jurídica para os portadores de HIV/AIDS.

A AIDS surge um ano depois do Gapa, de maneira mais definida no universo das ONGs, pelas suas características que a definiam como tal, como envolvimento em políticas internacionais de AIDS, e com agências de financiamento e cooperação, pelo trabalho de pressão, prevenção e monitoramento das políticas governamentais, pela atuação no campo da mídia e preocupação com produção de conhecimento científico e pesquisa sobre a epidemia, culminando em desenvolvimento de projetos de prevenção, que efetivamente pressionam e negociam. (RAMOS, 2004)

Surge também a ABIA, com foco mais específico sobre as questões de Propriedade Intelectual, e dentre outros assuntos sobre a AIDS, ressaltamos sua atuação e influência na Licença Compulsória dos ARVs e outras políticas relacionadas à Propriedade Intelectual, conforme relata uma de nossas entrevistadas,

e aí, vim prá ABIA em 2005 e tô na ABIA desde 2005 coordenando esse grupo de trabalho sobre a Propriedade Intelectual, e a minha trajetória veio

muito dessa minha expectativa de trabalhar com a sociedade civil, com temas ligados ao acesso de medicamentos e o impacto das regras de propriedade intelectual. (A7)

Mas as ONGs de fato ganham força a partir de 1989, com o surgimento do Pela Vida fundado pelo presidente da ABIA Herbert Daniel, portador do vírus HIV. A partir desse período as organizações no Brasil passam a se consolidar sem o paradigma da acessoria e apoio, que as permeava antes dos anos de 1980, e passam a se caracterizar pelos aspectos políticos, tanto por mecanismos de pressão quanto pelos de mediação entre a sociedade civil e o Estado, pela pesquisa aplicada e envolvimento dos próprios portadores do HIV/AIDS.

A partir daí as inúmeras organizações que foram surgindo passavam a ter essas características e serem denominadas de ONG/AIDS, mas isso sempre foi muito polêmico, havendo autores que só consideravam ONGs as organizações de ativistas que nascessem especificamente para esse fim. Outros consideravam ONGs todas as organizações que lutavam contra a epidemia da AIDS, não importasse quem fizesse parte dela. E ainda houve quem incluía, com maior grau de dificuldade dentre as ONGs, as casas de apoio, de assistência e de solidariedade aos portadores do HIV/AIDS, como no caso da casa fundada pela travesti Brenda Lee em São Paulo e a Sociedade Viva Cazusa, no Rio de Janeiro. (RAMOS, 2004)

De qualquer modo, a pressão das ONGs tem sido fundamental para o desenvolvimento e a aplicação das políticas públicas de saúde no Brasil, exatamente pelas suas características que contribuíram largamente para um processo de maior conscientização, na tentativa de superar ou de colocar em segundo plano as reivindicações ao assistencialismo.

Entretanto, a autonomia das ONGs ante o Estado, que inicialmente se dava claramente pela oposição a este nos anos de 1980, foi mudando e nos anos de 1990 as relações entre esses dois organismos se dão sob a forma de cooperação, parceria e prestação de serviços. Aí se inicia o risco da cooptação das ONGs pelo Estado, o que Santos defende explicando que isto não pode ser evitado, e segundo ele “Esses perigos só se podem prevenir através da aprendizagem e da auto-reflexividade constantes donde se possam extrair incentivos para novos aprofundamentos democráticos”. (SANTOS & AVRITZER, 2002, p. 46)

Pensando na reflexão de uma das pessoas com quem conversamos, fica claro o quanto estas têm consciência do risco da cooptação pelo Estado. Entretanto,

consideram que no início o problema exigia uma estratégia, que tem que ser flexibilizada de acordo com as mudanças que ocorrem.

Veja, hoje nós temos inclusive uma Frente Parlamentar em Brasília, frente de AIDS, tem em torno de uns cinquenta parlamentares que tem nos ajudado bastante, é o Deputado Federal D'Angelis que tem liderado e nos ajudado, nós temos trabalhado muito também com os conselhos. ... e a gente tem apoiado, com as moções junto ao Congresso Nacional, porque com isso, a quebra de patentes ou Licença Compulsória dos medicamentos, inclusive eu participei da cerimônia com o Presidente Lula no Palácio do Planalto, quando o medicamento Efavirens foi quebrado em 2007. (A8)

O que de fato caracteriza as ONGs/AIDS, no seu processo de formação, além das distinções já mencionadas, são a pressão que exercem no cenário de luta contra o HIV/AIDS e as reflexões e questionamentos que surgem neste seu processo de formação, sobre sexualidade e morte, aliado ao fato destas discussões terem perpassado a esfera privada, sendo também pontos de reflexões na esfera pública. Podemos dizer que estes movimentos na sociedade se caracterizam por uma ética-prática, que é percebida pelo fato dos grupos não serem fechados em si, mas envolverem a coletividade, pelo seu potencial de universalidade, apesar de preservarem suas peculiaridades. Segundo Silva, “a problemática da AIDS propicia a criação de novos laços sociais, de uma solidariedade social marcada simultaneamente pelo desconhecido e pela manutenção da existência humana”. (SILVA, 1998, p.130)

Esta e outras discussões que são travadas continuamente nos movimentos de fato os perpassam e passam a fazer parte de um cenário maior, conforme constatamos,

Tudo o que nós, juntamente com todas as pessoas vivendo com HIV/AIDS queremos é superar o preconceito e a discriminação, que ainda, apesar de todas as informações que temos, é muito forte. E nós homossexuais, apesar de hoje termos maior visibilidade, somos muito discriminados. Então eu creio que temos que entrar muito na área da educação que é uma das prioridades nossa. Dentro da sala de aula tem que ter a educação sexual, prá questão da prevenção, para o respeito ao corpo da pessoa, respeito à individualidade, para a questão da auto estima, o relacionamento, para que as pessoas não corram risco, que não façam o uso abusivo das drogas, que sempre que as pessoas tiverem suas relações sexuais isto seja feito de forma responsável, que usem o preservativo e se previnam. (A8)

O fato é que desde o aparecimento do HIV/AIDS, que culminou na formação

de inúmeras ONGs, as relações sociais que vem se formando ao longo dos tempos neste universo são novas, envolvendo conforme acima mencionado os setores públicos e privados na mesma luta pela sobrevivência humana, gerando novos laços de solidariedade. Surge neste novo contexto a necessidade do desenvolvimento de novas políticas públicas, diante dos fatos ligados à questão das desigualdades sociais que se impõe, no âmbito individual. Diante deste quadro surgem as garantias individuais que se tornam parte da bandeira de luta.

A luta pelo HIV/AIDS envolve tanto as pessoas acometidas pelo problema quanto outros profissionais, dentre eles pesquisadores e profissionais da saúde em geral, que desempenham papel fundamental no desenvolvimento de pesquisas neste campo. A interação dos diferentes atores sociais envolvidos no cenário do HIV/AIDS torna a luta mais dinâmica, pois percebemos que passa a existir uma intervenção de um ator sobre o outro; o andamento de pesquisas médicas sobre o assunto não se dá mais isoladamente, o que necessariamente adquire um ritmo diferenciado de reorganização de trabalho no campo da epidemia. Segundo Silva,

O esforço coletivo na busca da cura da AIDS motiva as pessoas soropositivas e com AIDS, os médicos, as ONGs/AIDS e os representantes das esferas governamentais. Muitas vezes é essa motivação que abala o imobilismo burocrático, seja pelo compromisso cívico de alguns médicos, seja pela pressão social dos grupos organizados, ou ainda, pela presença de pessoas soropositivas também nas esferas governamentais. O que não significa a existência de um jogo de interesses entre os diversos atores envolvidos, mas o enigma inicialmente trazido pela AIDS gera aproximação entre eles. (SILVA, 1998, p. 131)

Neste contexto, o propósito das ONGs/AIDS é destacar que o problema não é apenas individual ou do grupo, mas é de toda a sociedade, e neste sentido há um deslocamento do problema da esfera individual para a coletiva. É neste ponto que destacamos as mudanças das novas relações sociais, na forma como se dá a luta contra o HIV/AIDS, que não é localizada, mas está em constante reorganização e de forma abrangente, a grandes distâncias.

Um exemplo que devemos hoje levar em conta na questão tempo-espço, na sociedade moderna, é a forma como atualmente uma epidemia pode surgir ou ressurgir e de forma rápida e progressiva ameaçar globalmente a sociedade. O HIV/AIDS é o melhor exemplo, e pode nos dar o quadro de algumas diferenças e semelhanças de epidemias do passado, tendo como características o fato de serem, segundo Nunes e Castelhanos,

menos fatal, ser mais lento o tempo de latência entre a infecção e o eventual desenvolvimento da doença, o aparecimento de um novo ator, o soropositivo, a possibilidade de desenvolver um processo de cronificação, a necessidade de reordenação da vida sexual e, sobretudo, ter suscitado o aparecimento de grupos de apoio. (NUNES, CASTELLANOS, 2005, p. 366)

As formas de representação das ONGS/AIDS não são condizentes com as maneiras clássicas de representação, pois além de redimensionarem o individual para o coletivo, abrangem diferentes tipos de pessoas, cuja base não é o social, que é apenas parte da luta, mas é o relacional. Conforme Silva, “no caso das ONGS/AIDS esta relação é multifacetada” (SILVA, 1998, p. 132).

Observamos isto claramente pelas motivações que unem as pessoas que se descobrem vivendo com AIDS, e no relato abaixo, trata-se de uma pessoa de família tradicional e rica, dialogando com um ex presidiário, ex usuário de drogas, que a acolheu, e hoje trabalham juntos na organização. O relato desta pessoa é muito comovente, ela diz que se sentia presa em sua própria mansão, e agora se libertou vivendo na simplicidade, convivendo com a solidariedade,

e... antes de eu vir pra cá, eu conheci o (...) no chat da UOL, né, HIV, há um ano mais ou menos, e aí a gente começou a conversar..., ele me mandou uma carta muito linda, da história da vida dele, e aquilo mexeu demais comigo, porque eu fiz Letras, eu sou uma pessoa passional, romântica pra caramba, então a história dele me tocou. (A4)

No Grupo Pela Vida podemos observar claramente a relação da perspectiva universalista que se traduz por princípios ideológicos de direitos humanos, com a valorização do indivíduo, por meio do resgate de sua história, seu cotidiano, que leva o grupo a criar os chamados espaços de convivência. Este é o retrato das novas relações sociais, que misturam as esferas públicas e privadas. Embora no contexto do HIV/AIDS as ações políticas estejam localizadas na esfera pública, elas resultam das ações da vida privada, onde, em geral, a doença, a sexualidade e até a morte estão sempre em debate, que se torna público. Mencionamos também o fato de que as ONGs/AIDS surgiram com o intuito de buscar a cura e se isso ocorrer, elas certamente perderão o seu sentido.

### 2.3. OS MOVIMENTOS SOCIAIS E O SUJEITO SOCIAL

Para melhor compreensão deste processo, destacamos dentre outros autores, a importância do sociólogo francês Alain Touraine, por ser este amplamente citado nos estudos sobre os movimentos sociais em saúde, por suas pesquisas dos movimentos sociais e dos atores sociais na América Latina.

Touraine foi o primeiro autor a falar de “novos” movimentos sociais, o que constitui uma mudança de paradigmas, pois conforme refletimos acima, a teoria clássica já não dava mais conta da realidade social a ser analisada. Sua contribuição para o desenvolvimento de teorias que pensam a realidade latino americana com suas especificidades, seus sujeitos sociais, sua democracia, enfim, a modernidade não do ponto de vista europeu, mas em seu próprio contexto, tem sido de grande relevância. Neste contexto, os atores e as categorias sociais são analisados a partir das realidades e dos movimentos sociais específicos, e por isso os modelos clássicos de análise são limitados e não são suficientes para os novos estudos.

As contribuições de Touraine tornam-se preciosas, diante do fato de que pouca teoria foi desenvolvida acerca dos movimentos sociais na América Latina, e segundo Maria da Glória Gohn, que cita Foweraker, pouca teorização tem sido feita sobre as mobilizações em massa ocorridas na América Latina. (GOHN, 2008, p. 211)

Segundo Gadea e Scherer-Warren (2005), Touraine fez suas análises sobre o contexto latino americano, privilegiando três tópicos básicos, a modernidade, a democracia e o sujeito social. A modernidade, a partir desta concepção está ligada aos debates centralizados nas suas análises; a democracia não é vista do modo tradicional, apenas como garantias institucionais e formais, mas como embate dos sujeitos nas suas particularidades culturais, na sua luta por liberdade contra a dominação pelos sistemas sociais. Nesta concepção de democracia, abrem-se espaços para a participação mais efetiva dos sujeitos, e nas palavras dos autores

Para Touraine, o sujeito social a analisar na América Latina é o movimento social, já que o conceito de classe social apresenta-se com escassa verificação empírica e de pouca utilidade para compreender as lutas atuais no espaço político e social. Segundo parece, o que se sugere é um marco de análise que navegue a partir da combinação entre movimento social e as questões próprias da diversidade cultural, entre mobilização e identidade pessoal e social. (GADEA e SCHERER-WARREN, 2005, p. 41)

Nesta perspectiva não há como falar do sujeito desvinculado do debate sobre a modernidade e a democracia. Para Touraine a modernidade só existe se houver “interação crescente entre o sujeito e a razão, entre a consciência e a ciência”, ela é a consciência que regula a conduta humana, a qual não pode ser simplesmente determinada para estar em conformidade com a “ordem do mundo”. (2008, p. 219)

Percebemos, desse modo, que o sujeito a partir desta perspectiva, de pensar o mundo, não condiz mais com um modelo de modernidade que o coloca como aquele que aprende o pensamento racional, e não o orienta. Touraine nos ensina que

Aqueles que querem identificar a modernidade unicamente com a racionalização não falam do Sujeito a não ser para reduzi-lo à própria razão e para impor a despersonalização, o sacrifício de si e a identificação com a ordem impessoal da natureza e da história. O mundo moderno é, ao contrário, cada vez mais ocupado pela referência a um Sujeito que está libertado isto é, que coloca como princípio do bem o controle que o indivíduo exerce sobre suas ações e sua situação e que lhes permite conceber e sentir seus comportamentos como componentes de sua história pessoal de vida, conceber a si mesmo como ator. O Sujeito é a vontade de um indivíduo de agir e de ser reconhecido como ator. (2008, p. 219)

Devemos observar que para Touraine o indivíduo não se confunde com o sujeito, pois enquanto o indivíduo é determinado pelo meio, o sujeito encontra-se determinado a modificá-lo, e por isso constrói necessariamente uma relação com o outro, passando a ser ator do processo tanto de sua própria caminhada pessoal quanto coletiva. Diz Touraine “O indivíduo, se não se constitui em sujeito, é constituído como Si-mesmo pelos centros de poder que definem e sancionam seus papéis”. (2008, p. 247) Segundo o autor, este indivíduo não se torna sujeito se não se separar do que ele chama de Si-mesmo, e recusar a lógica de dominação social, de definição de seus papéis pelos centros de poder.

O Sujeito é então o resultado de uma construção social, onde o indivíduo passa a seu ator, inseparável de sua situação social. Sujeito neste caso “é o desejo de ser ator, e o ator é sempre social, não um ator no vazio”. (Touraine, 2004, p. 35) A relação entre sujeito e ator, é, portanto, fundamental, pois um sujeito só é completo se tornar ator, e um indivíduo só se torna ator se for sujeito, porque, reiterando as palavras do autor citadas acima, sujeito é desejo, e ninguém se torna um ator social se não desejar sê-lo, se não for sujeito.



Neste sentido encontramos na teoria do sujeito uma valorosa contribuição de Touraine para a Sociologia, e que constitui a base de fundo para nossas reflexões sobre os movimentos sociais, que já não se encaixam mais numa visão estruturalista. Segundo Gadea e Sherer Warren (2005) podemos extrair das contribuições que Touraine traz por meio de suas análises das realidades latino-americanas “a idéia de que a racionalização, acompanhada e iluminada pelas aspirações universalistas e seu correlato de suposta convivência social, deve combinar-se com a idéia da defesa do sujeito, entendida como um ‘desejo’ que atravessa o político, o moral e o ético em indivíduos e culturas”. Neste sentido, a tensão se faz sempre presente na modernidade latino-americana, e o que define as categorias que se manifestam nos movimentos sociais são cada vez mais “a origem ou pertença cultural”. (GADEA, SHERER-WARREN, 2005)

Ser ator, portanto, neste processo, é ter autonomia para buscar a vida em sociedade, “porque o ator não é aquele que age em conformidade com o lugar que ocupa na organização social, mas aquele que modifica o meio ambiente material e sobretudo social no qual está colocado”. (TOURAINÉ, 2008, p. 220)

Touraine, em entrevista ao Jornal Globo quando esteve no Brasil, disse que uma das forças e a esperança da nova sociedade residem no indivíduo, no direito que este tem a ter direitos, e afirma “ninguém sabe o que democracia significa hoje, cada um tem sua definição. Para mim, democracia é ampliar o acesso de todos a serviços e bens básicos, como educação e saúde, entre outras coisas”. (2010)

Estas reflexões nos ajudam a compreender os anseios das novas gerações e suas lutas por novos direitos. Isto se torna possível numa perspectiva de autonomia pessoal e de identidade, que possibilita que os atores sociais lutem em nome da coletividade por direitos humanos, que busca a afirmação do próprio sujeito, responsável por si e pelos outros.

Percebemos claramente no depoimento que segue, como as construções de identidade vão ocorrendo conforme as necessidades e características, primeiro das pessoas do grupo, e por isso culminam na identidade do grupo.

Nós não nos encaixávamos no início, e aí procuramos o Grupo (...), e no Grupo (...) nós tivemos uma certa... (pausa) as pessoas falavam “não, mas vocês são gays, e deste modo vão ter que se comportar aqui dentro”. Nós não gostamos da forma como eles falaram, querendo dizer o modo como nós teríamos que nos comportar. Então foi ali que nós começamos a fazer o trabalho. Iniciamos com o trabalho com as prostitutas, foi o primeiro projeto neste sentido, e dali originou-se uma organização chamada (...), que tratava

dos Direitos Humanos da mulher prostituída, que foi muito interessante. Depois começamos o nosso trabalho com a nossa comunidade mesmo, que a gente ia em todos os locais de encontros levar preservativos, isso tudo em 1992. (A8)

Nesta conversa, a pessoa que nos deu as informações relatou que no decorrer dos anos e da convivência com o grupo, surgiu a necessidade de se criar novos grupos, tendo em vista o fator da identidade, e hoje, após dezoito anos do início do trabalho, existem seis grupos diferentes, mas que constituem um elo entre eles, por exemplo, na luta contra o HIV/AIDS. Nesta colocação fica clara a caminhada dos atores, as lutas pelos seus próprios espaços de acordo com suas necessidades específicas. Fica claro nesta entrevista também a necessidade que as pessoas têm de construir o próprio espaço, pois a estrutura que havia não vinha ao encontro das suas necessidades.

Por isso os diversos movimentos que surgem atualmente necessitam ser analisados sob novas bases teóricas, pois o pluralismo com o qual nos deparamos esbarram nos limites das teorias clássicas, conforme refletimos acima, que não dão mais conta de tantas diversidades, sejam culturais ou sociais. O ator nesta nova concepção é questionador e não passivo, pode trazer o desequilíbrio tanto para a sociedade quanto para si mesmo, e por isso está diretamente ligado a um projeto ideal de vida, e é nesse processo que se torna questionador, podendo se insurgir contra as estruturas sociais.

Nesta perspectiva, a noção de democracia para Touraine significa uma forma de encantar, de trazer esperança, e, neste sentido, é fundamental o reconhecimento dos direitos humanos. Citamos novamente Gadea e Scherer-Warren, que destacam em seu artigo que

A democracia tem que ser pensada para além de sua institucionalidade: tem que ser pensada como uma das dimensões da constituição do sujeito em ator social - sempre se levando em conta o cenário histórico, isto é, examinando se vivemos a emergência de um novo tipo de sociedade, com a definição de novos problemas, novos conflitos, e portanto, novos atores. (2005, p. 43)

É preciso de fato transpor os limites das teorias tradicionais para descortinar novos cenários em sociedades cada vez mais plurais. Em conferência proferida em 1996 na Califórnia, Touraine afirma que devido ao impacto das mudanças e devido à globalização, torna-se necessário revisar o conceito de movimentos sociais e as

novas relações que surgem a partir deles, ressaltando a importância do papel que desempenham na transformação do próprio sistema político. (COHN, 2008, p. 153)

Continuamos o relato de nosso entrevistado, pois neste ponto pensamos ser este importante para pensarmos o quanto as novas formas de organizações influenciaram o próprio Estado, cujo posicionamento com os grupos era antes de contraposição, passando a partir de um período a ser de composição,

A partir de 92 começamos a participar dos encontros nacionais, tivemos o primeiro financiamento de projeto em 1993, e em 1995, nós com mais 31 grupos do Brasil inteiro fundamos a ABGLT – Associação de Bissexuais, Gays, Lésbicas e Travestis. Então, desde 1992 até hoje, a gente tem projetos ligados ao HIV/AIDS e hoje aqui nós constituímos uma aliança. Nós somos seis organizações, o Grupo Dignidade foi a organização mais antiga, mas hoje temos as organizações mais específicas, que organizam as paradas, que organizam a questão das transexuais, das travestis, dos jovens e muito importante, também a questão da educação sexual nas escolas. (A8)

Isto nos põem a refletir sobre o quanto as novas relações sociais propiciam mudanças substanciais na relação dos movimentos sociais com o Estado.

Para Touraine não há crise de movimentos sociais se estes forem percebidos não no sentido clássico, mas da forma que ele próprio os concebe, não como forças para combater seus adversários, mas “porque eles estão sempre misturados com as intervenções políticas e até mesmo ideológicas“. E afirma “quanto mais as dominações envolvem por todos os lados o ator e buscam reduzi-lo ao silêncio, tanto mais ele deve lutar contra essas dominações, e com toda sua personalidade física e espiritual“. (TOURAINÉ, 2009, p.. 175 e 177)

Neste sentido, torna-se compreensível para Touraine a importância da tomada de consciência por cada indivíduo, dos problemas, conflitos e ameaças que ele próprio possa discernir, enquanto que tradicionalmente o movimento social se definia “por uma mobilização quase militar, contra os inimigos da classe, considerados igualmente como inimigos do conjunto da sociedade“. Para o autor, o indivíduo quando passa a lutar contra todas as dominações que o envolvem por todos os lados e o conduzem a silenciar-se, conformar-se, o faz individualmente, ou seja, física e espiritualmente. A partir da tomada de consciência dos problemas é que este indivíduo se torna ator, quando percebe os problemas que o ameaçam constantemente, e consegue discerni-los. O movimento social ou conflito neste sentido só se dá por meio de interpretação de dados subjetivos, e não mais apenas por informações econômicas. (TOURAINÉ, 2009, p. 177 e 178)

Na fala que se segue percebemos o quanto é espontânea a participação das pessoas nos movimentos, seja pelos seus próprios problemas individuais de saúde ou pela necessidade que têm de se envolver com o grupo, mas sempre a partir de sua tomada de consciência.

A minha militância começou anteriormente no Rio de Janeiro, porque eu morava no Canadá. Quando a minha mãe faleceu, quando começou a surgir o HIV/AIDS e eu voltei pro Brasil, comecei a me especializar em tradução, tradução biomédica, sempre na área do HIV/AIDS. Na época, mesmo sem querer a gente acabava tomando partido em defesa dos portadores, é, em defesa do sofrimento dos pais, na época foi a mãe do Cazuza. (A4)

É relevante percebermos na argumentação de Touraine a fragilidade contida na idéia clássica de movimentos sociais, os quais sempre estiveram atrelados à política e à economia, e que a história claramente os mostrou desmoronar com as crises políticas e econômicas. É por isso que não há que se falar em declínio dos movimentos sociais quando os concebemos de maneira a privilegiar o sujeito, cada vez mais claramente como sendo fundamento das novas mobilizações sociais, conforme verificamos no depoimento acima. Neste sentido,

A idéia de sujeito não é um meio para escapar dos problemas sociais e das lutas políticas; ela é, ao contrário, aquilo que lhe dá a vida após um longo período de confusão e enfraquecimento das lutas sociais sempre mais subordinadas às estratégias dos partidos políticos. As novas lutas conservam uma referência aos direitos humanos fundamentais em defesa dos quais hoje também se organizam novos movimentos sociais. (TOURAINÉ, 2009, p. 184)

Fica claro que as novas lutas tem referência nos direitos humanos, não apenas compreendendo as pessoas como sujeitos de direitos, mas também em contrapartida, de deveres, e neste caso uma de nossas entrevistadas falava até de uma certa preocupação,

Eu me preocupo muito que tipo de militância se ensina, se é só a militância, é, do 'vem a nós' ou se a gente vai conseguir fazer também 'ao vosso reino', sabe assim. Então eu tenho muito medo, cidadania não se fala na primeira pessoa, só deve se falar na terceira, 'nós', sempre. (A6)

Isto nos auxilia de fato a refletir sobre as novas formas de manifestação, sobre o modo como os atores vem se tornando cada vez mais partícipes do processo. Não se trata apenas de reivindicar, mas de contribuir efetivamente para construir uma nova relação.

Alain Touraine reitera recentemente com muita maturidade o que já deixava claro nos anos 1980, especialmente em seu estudo sobre os movimentos na América Latina. Nestes estudos o autor já afirmava a importância dos movimentos aos quais atribuiu termos como “infra ou parapolíticos”, para designar os diversos atores que surgiam especialmente nos movimentos urbanos. Segundo ele “não deve nunca fazer esquecer que a sua existência demonstra os limites ou as crises do sistema político e não a presença de atores coletivos desejosos e capazes de pôr em causa a organização social”. (TOURAINÉ, 1989, p. 280)

O autor nos lembra que os movimentos que surgiam a partir dos anos 1970 não traziam necessariamente demandas para o sistema político, mas já significavam ações mais classificáveis culturalmente do que socialmente. (TOURAINÉ, 2009, p. 176) O fato é que a partir da década de 1970, os movimentos apresentam novas perspectivas que envolvem não apenas a oposição aos governos, mas reivindicações de extensão de direitos, que culminaram na nossa atual Constituição Federal, como é o caso da saúde, como um direito de todos e dever do Estado.

Os caminhos que levaram à organização da Constituição Federal de 1988, por todas as formas de reivindicações que havia, conseguiram privilegiar a participação, seja institucional ou não da sociedade de maneira mais efetiva. No caso da saúde foram criados mecanismos de participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde - SUS, no capítulo da Constituição Federal de 1988, regulamentado pela Lei n. 8.142/1990. Esta lei prevê a participação da sociedade nas ações do governo por meio dos Conselhos de Saúde, que são órgãos controladores das ações do SUS. (DALLARI, 1996, p. 532)

Mencionamos a participação da sociedade no controle social das ações do SUS para adentrarmos na discussão sobre o modo como os movimentos sociais vêm se ajustando no decorrer da história nos últimos anos, apontando que houve mudanças significativas nas formas de atuação dos diversos atores sociais especialmente a partir dos anos de 1990. As datas nos servem apenas como referência, pois significam o ápice de um processo que se iniciou muito antes, poderíamos pensar no final da década de 1970, aproximadamente. Os fatores que levaram às mudanças significativas dos movimentos sociais, especificamente na área da saúde, estão ligados ao acirramento dos problemas sociais em decorrência do regime autoritário no Brasil, quando a sociedade começava a se organizar nos

bairros, seja em forma de associações de moradores, clubes de mães, entre outros movimentos.

Mesmo que as ações em saúde teoricamente não tenham tido caráter específico e autônomo, no decorrer das mais diversas manifestações em prol da mesma ao longo da história, estas ações sempre estiveram expressas nos movimentos mais gerais, na luta pela diminuição das desigualdades e das injustiças sociais. Nas décadas de 1960 e 1970 diversos atores sociais, sejam nos bairros, nos sindicatos, nos partidos políticos ou em outros canais expressavam suas reivindicações em saúde nas suas mais diversas manifestações (ADORNO, 1992, p. 123).

O tema da saúde passou a incorporar os termos mais gerais como “movimento” ou “participação”, sendo este último utilizado pela saúde sem preconceito, ao passo que nos anos 1960 o termo tinha caráter mais ideológico, por ter uma conotação de cooptação pelo Estado. A crítica e rejeição às anteriores formas de participação se davam pelo seu cunho ideológico que refletia os regimes autoritários dos governos militares na América Latina, o que intensificava, portanto, a oposição a este regime, buscando-se novas formas de participação. Em entendimento mais recente, movimento e participação, ao mesmo tempo em que expressam oposição ao Estado, expressam a participação da comunidade na burocracia pública como forma de buscar uma incorporação efetiva de direitos. Conforme Adorno, “no Brasil, o tratamento dos temas ‘Movimento Social’ e ‘Participação’, em período recente, incorpora em suas análises essas diferentes tradições e assim penetra na discussão das ‘áreas sociais’, como é o caso da prestação de serviços de saúde e seu sentido público” (ADORNO, 1992, p. 112-114).

O fato é que a partir da década de 1970, os movimentos apresentam novas perspectivas que envolvem não apenas a oposição aos governos, mas reivindicações de extensão de direitos, que culminaram na nossa atual Constituição Federal. como é o caso da saúde, como um direito de todos e um dever do Estado.

Para compreender o que desencadeou e culminou nesse processo é realmente necessário pensarmos na importância da participação da população nas diversas formas de demandas. Por exemplo, nas conquistas por acesso à saúde como um direito social. São conquistas que estão ligadas à construção da democracia no Brasil, afinal não há mais que se falar em direitos políticos excluindo

os direitos sociais. Neste novo cenário os direitos sociais estão ligados aos serviços públicos de atendimento à população, e a sua precariedade ou ausência é sinônimo de exclusão dos direitos sociais. Isto significa que a cidadania passa a ter um significado prático, saindo da esfera meramente jurídica, para o cenário dos movimentos sociais. Isto tudo nos aponta para um novo cenário, onde as práticas do Estado passam a ser redefinidas, pois envolvem cada vez mais uma interação entre este e a população, que passa a se inserir nos processos de vigilância, controle e acompanhamento de gestão. (DALLARI, 1996, p. 534)

Percebemos pelo depoimento a seguir como foi mudando o modo como os movimentos se relacionavam com o governo, quando o processo de diálogo e participação até nas decisões foi ganhando força. Apesar de existir certo saudosismo expresso na fala abaixo, percebemos como a interação entre o Estado e a sociedade vem sendo redefinido.

Então eu vejo que há um certo refluxo assim, o movimento AIDS não é tão forte quanto era. Não querendo ser saudosista, mas eu lembro em 1995, que nós fazíamos passeatas direto, manifestações, o assunto, enfim, tava sempre na mídia. Porém, naquele momento tínhamos o grande problema da dificuldade de diálogo com o governo. Hoje nós temos um acesso bacana de diálogo com o governo, um diálogo interessante, a gente talvez mudou de estratégia, e esse mudar de estratégia, acho que desmobilizou muita gente. Hoje nós temos muito diálogo com as autoridades, que a gente fala que é o movimento de escritório, a gente não precisa mais fazer uma passeata, não precisa mais disso prá conseguir uma audiência com o Ministro. Então isto é interessante, mudou, mas prá mim, eu ainda sinto que tá diminuindo, digamos, a garra do movimento. Mas poderíamos dizer que mudou a forma de manifestação, por isso no início eu te disse que hoje nós temos o Guia de *Advocacy*, que é uma forma diferente, a gente atua através de ofícios, então há muitas estratégias prá gente conseguir as questões. (A8)

É importante ressaltarmos outros aspectos da fala onde a pessoa entrevistada deixa claro que hoje existem novas formas de manifestação, e existem muitas estratégias de reivindicações. O Estado acolhe, há diálogo, mas a pressão continua sendo necessária, e os mecanismos de pressão são, em muitos casos mais sutis.

Surgem assim a partir desta mudança de perspectiva novas teorias sobre os movimentos sociais, sendo elaborados novos conceitos, envolvendo importantes autores neste novo cenário, com destaque também para Habermas, no que se refere à discussão sobre democracia. Habermas possui uma importância fundamental no que se refere ao papel do direito e da democracia, à forma de

democracia participativa, apontando um modelo onde a participação dos cidadãos é fundamental, inclusive nos processos legislativos. Para Habermas, a participação dos cidadãos no processo legislativo passa a ser o espaço da integração social, sem a qual não há uma vontade legítima. Este espaço possibilita a participação efetiva de todos, incluindo todas as minorias, que se tornam politicamente autônomas pela participação. (HABERMAS *apud* HAMEL, 2009)

Entendemos o envolvimento das pessoas dentro das organizações também como um espaço de participação, o seu trabalho e suas manifestações culminam em políticas públicas, e é interessante o depoimento que segue,

E veja, é incrível, nossas colegas advogadas, lá fora, na Índia, por exemplo, são constantemente presas. Vira e mexe tem um movimento mundial prá tirar a Kajal da prisão, veja que a gente sabe até o nome dela. Ela foi presa porque estava numa manifestação, veja que as pessoas lá fora são muito ativas, são muito articuladas, inteligentes. E o fato é que a gente aprendeu muito com eles, a gente troca muita experiência, a gente já se encontrou em muitos momentos, em 2007 a gente foi à Índia para um encontro só sobre sociedade civil e acesso a medicamentos. Reuniu muita gente que trabalhava com isso. Então estava a gente, pessoas da Tailândia, da Malásia, da Índia, do Peru, e outros. Neste encontro a gente percebeu que havia uma relação de confiança entre nós, e muito informal, esses grupos nunca se reuniram através de uma composição formal, no sentido de financiada, foi totalmente espontâneo, não havia verba específica para isso. O encontro de fato surgiu da necessidade, do compromisso desses movimentos, e a gente tem avançado juntos. Nos reunimos em 2007 na Índia, em 2008 na Conferência de AIDS no México, e a ABIA organizou uma mesa onde nasceu a idéia de um livro. Em 2009 nós nos reunimos em Keptown, num congresso mais médico, onde apresentamos esses artigos escritos entre 2008 e 2009, que é basicamente a experiência da sociedade civil desses países, onde juntamos nossas histórias. (A7)

Fica claro que para as organizações o processo de participação prescinde da preparação inclusive técnica que as pessoas passam a ter no seu envolvimento com os movimentos.

## 2.4 FORMAS DE COMUNICAÇÃO E PARTICIPAÇÃO: DAS REDES SOCIAIS ÀS REDES DE MOVIMENTOS SOCIAIS

Analisamos as redes de movimentos sociais com o intuito de ampliar nosso olhar sobre os movimentos sociais, abrindo com isso espaço para incluir nossos atores sociais e as organizações que fazem parte da pesquisa. Fazemos isto porque



os próprios participantes sempre se entendem como membros de um movimento social, ao mesmo tempo que ressaltam a identidade da organização à qual pertencem.

Consideramos importante para a análise das redes de movimentos sociais partirmos de uma perspectiva de que não podemos compreender os fenômenos sociais, se não rompermos com o antagonismo entre o indivíduo e a sociedade, que foi preocupação incessante de Elias (1994). A importância desta reflexão em nossas análises está ligada exatamente à compreensão das interações entre micro e o macro, que são as relações que se estabelecem entre os indivíduos que pertencem aos diversos grupos ou movimentos que compõe a rede e o sistema macro. Os grupos se organizam a partir de suas próprias necessidades que estão ligadas a diversos fatores, sejam culturais, políticos ou sociais em busca do fortalecimento, o que forma de certo modo uma rede de dependência, que são particulares de cada sociedade. Assim, podemos dizer que a necessidade de se estabelecer as redes sociais está ligada à busca do fortalecimento dos grupos, busca de informações e de conhecimento por meio da capacitação dos seus membros, e muito fortemente à busca de acesso às instituições, dentre elas ao Estado. Conforme Marteleto, fica claro

que os indivíduos organizam suas ações nos espaços políticos em função de socializações e mobilizações suscitadas pelo próprio desenvolvimento de suas redes. As relações com outras esferas, além do espaço comunitário, são influenciadas pela própria existência das redes sociais, que operam como mediadoras, entre a sociedade e o Estado. No plano metodológico evidenciam-se as relações entre o nível micro das relações sociais – foco essencial da análise de redes – e o nível macro das estruturas sociais. Ou seja, trata-se de uma maneira de abordar as questões e práticas sociais, dentre elas as informacionais, comunicacionais e cognitivas, com foco na sua expressão e ocorrência local e interativa, sem que se percam de vista os determinantes estruturais da sociedade, da economia e do Estado. (MARTELETO, OLIVEIRA e SILVA, 2004, p. 46)

Consideramos importante partirmos desta reflexão, destacando inicialmente a relação entre as pessoas da comunidade e representantes de organizações não-governamentais, porque estes ampliam os laços da comunidade. Neste sentido “fica evidente a estrutura de redes por trás do conceito de capital social, que passa a ser definido como um recurso da comunidade construído pelas suas redes de relações” Por isso se diz que a aquisição de capital social pela construção de redes sociais “estão condicionadas por fatores culturais, políticos e sociais”. (MARTELETO, OLIVEIRA E SILVA, 2004, pg. 47)

Bourdieu nos indica que a busca do entendimento do que seja capital social está ligada ao esforço de explicar as relações entre os agentes e também entre instituições, conforme enuncia

O capital social é o conjunto de recursos atuais ou potenciais que estão ligados à posse de uma rede de relações mais ou menos institucionalizadas de interconhecimento e inter-reconhecimento, ou, em outros termos, à vinculação a um grupo como conjunto de agentes que não somente são dotados de propriedades comuns (...) mas também, são unidos por ligações permanentes e úteis". (1998, p. 67)

A contribuição de Bourdieu é importante para o desenvolvimento das teorias sobre o capital social, porque caracterizou a ampliação do entendimento de capital para o campo social e cultural. Em seu livro sobre 'Os Fundamentos Teóricos do Capital Social', Higgins enfatiza a contribuição de Bourdieu para a questão, não deixando de apontar sua crítica,

Embora a análise do poder e da dominação em Bourdieu seja considerada mecanicista por não levar em conta a iniciativa humana, as complexas dinâmicas de criação, resistência e acomodação social, suas idéias buscavam superar a teoria do capital presa à dicotomia econômico/não-econômico, assim como estabelecer as relações entre cultura, redes sociais e poder. (VIEIRA, 2008, pg. 180)

Bourdieu dá um foco mais político, na construção de capital social, demonstrando a força que constitui este patrimônio que não é visível, mas eficaz, nas relações sociais que o constituem. As mudanças de regras se dão em decorrência das mudanças do campo, "das lutas sociais e dos habitus adquiridos historicamente pelos atores". (VIEIRA, 2008, pg. 180)

Esta discussão nos remete a pensar então, como as redes sociais são definidas, pela junção de dois elementos, os atores e suas conexões, e que tipo de capital social estas geram, como no caso das pessoas vivendo com HIV/AIDS, em suas organizações. Pela pesquisa pudemos de um modo geral, constatar que a solidariedade e a busca da união com as demais organizações como forma de fortalecimento do grupo são alguns dos fortes elementos constitutivos das redes. Estes elementos se constituem como partes da luta social desse grupo e reforçam a sua interação social no grupo e têm relação direta com a produção do seu capital social. (RECUERO, 2005, p. 1/19)

Consideramos a reflexão acima um passo importante para refletirmos sobre as redes de movimentos sociais. Ilse Sherer-Warren nos aponta que a escolha de

um conceito teórico da noção de redes de movimentos sociais que diz respeito à articulação de diversas organizações, não é contraditória com a análise clássica do movimento social. Ao contrário, segundo ela quando utilizamos a noção de redes de movimentos sociais estamos “ampliando a análise dos movimentos sociais na medida em que consideramos a interação em redes como algo constitutivo dos movimentos sociais”. (2005, p. 4) E segue a autora, “a rede de movimentos sociais refere-se, pois, a uma comunidade de sentido que visa a algum tipo de transformação social e que agrega atores coletivos diversificados, constitutivos do campo da sociedade civil organizada”. (SHERER-WARREN, 2005, p. 4)

Para compreendermos melhor como se desenvolve a idéia de redes de movimentos sociais, importa aqui a ampliação do conceito de sociedade civil, que vai além do entendimento de muitos de que é este sinônimo de terceiro setor, termo usado para designar as organizações formais não governamentais sem fins lucrativos, com interesse público. Em uma análise mais ampla, a sociedade civil diz respeito à participação cidadã num sentido mais abrangente. Segundo Ilse Sherer-Warren, “pode-se, portanto, concluir que a sociedade civil é a representação de vários níveis de como os interesses e os valores da cidadania se organiza em cada sociedade, para encaminhamento de suas ações em prol de políticas sociais e públicas, protestos sociais, manifestações simbólicas e pressões políticas”. (2005, p. 4)

Segundo Ilse Sherer-Warren, a organização da sociedade civil, tanto no que se refere aos níveis localizados de expressões mais específicas quanto às mais amplas e globalizadas, podem ser genericamente classificados em três níveis: associações comunitárias/civis, denominados movimentos populares, que envolvem ações coletivas locais; organizações de articulação e mediação política, nível no qual se dão os fóruns que reúnem os representantes das organizações de base, das associações nacionais de ONGs e terceiro setor e das redes de redes, onde se dá a busca do empoderamento da sociedade civil, por meio da relação dos seus representantes com o Estado; o terceiro nível é a mobilização na esfera pública, que envolve protestos mais abrangentes, como marchas, campanhas, manifestações em defesa de cidadania e direitos humanos. Para a autora

essas mobilizações são fruto da articulação de atores dos movimentos sociais localizados, das ONGs, dos fóruns e redes de redes, mas buscam transcendê-los através de grandes manifestações na praça pública, incluindo a participação de simpatizantes, com a finalidade de produzir visibilidade

através da mídia e efeitos simbólicos para os próprios manifestantes (no sentido político-pedagógico) e para a sociedade em geral, como uma forma de pressão política das mais expressivas no espaço público contemporâneo. (SHERER-WARREN, 2005, p. 6)

No contexto atual, quando as demandas e as novas identidades vão se construindo, as redes sociais vêm se estruturando como uma necessidade das novas formas de manifestações sejam estas políticas, culturais e sociais. É neste novo cenário que surge a necessidade de novas formas de categorias de análise, quando então a

justiça social, igualdade, cidadania, emancipação, identidade, direitos, etc. passam a ser tratadas ou substituídas por outras categorias, como capital social, inclusão social, reconhecimento social, empoderamento da comunidade, autoestima, hibridismo, responsabilidade social, sustentabilidade, vínculos e laços sociais, etc. (GOHN, 2010, p. 29)

Embora muitas vezes a rede possa ser vista como certo modismo destacamos a sua relevância, seja qual for o campo de sua aplicabilidade e os mecanismos que utiliza como veículo de comunicação, que com o desenvolvimento das tecnologias vem adquirindo dimensões antes inimagináveis. São os meios virtuais que, na verdade, possibilitam as práticas cotidianas de comunicação, possibilitando a articulação em rede.

Notamos que quando falamos em redes sociais não podemos deixar de discutir, ainda que de maneira breve, a importância das relações sociais dos indivíduos, imprescindível para compreendermos melhor a sociedade. Neste sentido Norbert Elias (1994) nos aponta que em “A sociedade dos indivíduos”, quando desenvolveu a crítica sobre os dois modos radicais da sociologia, que, ou privilegia o indivíduo, ou a estrutura, já destacava a importância das relações sociais dos indivíduos, não simplesmente como um apanhado de pessoas vivendo isoladamente, mas como parte da sociedade em que vivem. Conforme Elias,

O que nos fala... são modelos conceituais e uma visão global mediante os quais possamos tornar compreensível no pensamento aquilo que vivenciamos diariamente na realidade, mediante os quais possamos compreender de que modo um grande número de indivíduos compõe entre si algo maior e diferente de uma coleção de indivíduos isolados: como aqueles formam uma sociedade e como sucede essa sociedade poder modificar-se de maneiras específicas, ter uma história que segue um curso não pretendido ou planejado por qualquer dos indivíduos que a compõe. (Elias, 1994, p. 16)

Não poderíamos discutir a importância das redes dos movimentos sociais apontadas em nossa pesquisa empírica, que unem as diversas organizações, sem percebermos este elemento fundamental que nos mostra que não é tão simples a relação entre o indivíduo e a sociedade, por sua concepção muitas vezes analógica. Destacamos este exemplo citado por Norbert Elias, porque nos ajuda muito a pensar esta relação:

Na tentativa de superar uma dificuldade análoga, Aristóteles certa vez apontou um exemplo simples: a relação entre as pedras e a casa. Esta realmente nos proporciona um modelo simples para mostrar como a junção de muitos elementos individuais forma uma unidade cuja estrutura não pode ser indeferida de seus componentes isolados. É que certamente não se pode compreender a estrutura da casa inteira pela contemplação isolada de cada uma das pedras que a compõem. Tampouco se pode compreendê-la pensando na casa como uma unidade somatória, uma acumulação de pedras; talvez isso não seja totalmente inútil para a compreensão da casa inteira, mas por certo não nos leva muito longe fazer uma análise estatística das características de cada pedra e depois calcular a média. (1994, p. 16)

A partir da reflexão acima se torna imprescindível nesta pesquisa uma breve discussão sobre a importância das Redes de Movimentos Sociais, por ser uma questão frequentemente apontada por nossos entrevistados das ONGs/AIDS. Consideramos importante a relação que estabelecemos em nossas análises, para compreendermos se a teoria traduz a realidade ou uma parte dela. Iniciamos com uma fala de nossa entrevistada, que é instigante porque começa a nos apontar que o que impulsiona as mobilizações são as necessidades que surgem de articulação para se buscar dirimir os problemas. Assim, o surgimento de novos mecanismos que facilitem desde a comunicação e a convivência até as grandes articulações, não são um modismo, mas resultados do que a sociedade vai construindo tendo em vista suas necessidades, e assim, vão se formando as redes,

... eram muitos profissionais dentro das ONGS que viam esse clamor, profissionais de saúde, pessoas que se compadeceram, que se sensibilizavam com a situação, pela perda de alguns amigos, parentes, ou o que seja, que começaram a se unir, junto com os profissionais da saúde pra tentar viabilizar uma forma de amenizar o problema e mobilizar a sociedade civil, entendeu? Para poder também chegar ao ponto do governo e gestores também se conscientizarem e se sensibilizarem da situação e tomar para si as responsabilidades, aí é que foi começando uma instituição ou outra, e as articulações também de Estados e Municípios, e aí assim foram se criando as redes. Hoje tem o Fórum de ONGS/AIDS e hoje tem menos grupos isolados dentro do próprio Estado, tem mais trocas de informações pra poder fazer uma força e mutirão pra chegar até Brasília. (A3)

Fica claro em nossa pesquisa, que o que move o desencadeamento das redes dos movimentos sociais passa pela relação entre as pessoas, pela necessidade que estas têm de se unirem em prol de uma determinada luta, o que constitui, conforme nosso entrevistado acima, um “clamor”. Desta forma, são muito interessantes as considerações de Sherer-Warren, de que

as questões da solidariedade entre sujeitos coletivos, do reconhecimento a partir ou apesar de suas diferenças e a abertura ao pluralismo democrático são fundamentais para que ocorra a transformação das demandas particulares em pautas políticas que dizem respeito a um conjunto de exclusões sociais que operam numa mesma ordem ou lógica sistêmica. (2008, p. 509)

Enfatizamos a questão da solidariedade nas redes, porque este é um dos fortes elementos que surge nos relatos dos nossos entrevistados. Notamos os detalhes dos relacionamentos do grupo expressos em fatos, em princípio, corriqueiros, mas que na perspectiva da união do grupo e do acolhimento das pessoas, assume dimensões enormes, significando elemento fundamental para seus membros,

É, temos uma amiga nossa que mora em São José dos Pinhais, e outro dia ela não vinha aqui para a reunião, porque ela trabalha por conta própria e não tinha dinheiro pro ônibus, ah, um amigo nosso pegou e tirou o dinheiro e me disse, manda ela vir buscar o dinheiro que tá aqui o dinheiro, deixou comigo (exitou), não, deixou com uma pessoa e a pessoa me disse, que ela vai vir aí e você repassar pra ela o dinheiro, que ela vai vir na reuniãozinha que vai ter aí, e tal... Ela veio e oi (nome), tudo bem e eu, tudo bem, olha, mandaram entregar prá você. Quer dizer, ela veio porque o amigo nosso disponibilizou o dinheiro pra ela vir, mas se ele não tivesse dado, ela não viria nem buscar o dinheiro pro ônibus pra ela. Eu já deixei de vir aqui por causa de uma passagem de ônibus, e a (nome), o que fez? Me deu cincão e eu disse, olha (nome) você não vai me dar, mas me emprestar, que quando eu receber eu te pago. (A6)

O fato é que as demandas das pessoas que compõem as organizações, suas necessidades materiais, sejam aparentemente simples ou complexas, se transformam em representações simbólicas que constituem elementos de reivindicações ou de transformação social, e desta forma, temos um movimento social. É importante a retomada do que constitui o movimento social, para compreendermos a formação das redes de movimentos. Segundo Ilse Sherer-Warren

Para se entender o potencial de formação de redes de movimentos, é necessário buscar os nexos que os atores políticos organizados constroem entre as demandas materiais ou as privações no cotidiano e o sentido

subjetivo dessas privações, traduzindo esses nexos em formas expressivas, comunicativas e em pautas políticas comuns a várias organizações, criando identidades coletivas que possibilitam a articulação dos movimentos específicos numa rede de movimentos. (2008)

São muito oportunas as considerações da autora acima e nos possibilitam compreendermos a idéia de rede como elemento hoje fundamental para o fortalecimento das organizações em saúde, mais especificamente em HIV/AIDS, Fica muito claro nos depoimentos das pessoas e em material produzido pelas próprias ONGs/AIDS que

As forças pra reivindicar os recursos são bastante importantes, porque aqui em Curitiba tem a Rede – RNP+C, o dignidade, o esperança, então são várias instituições, então são parceiras, queira ou não queira são parceiras, no caso, nós lá em (local onde a pessoa mora), nós temos o Conselho, nós temos as ONGS, então tudo isso aí são fortalecimento para nós podermos continuar, porque uma pessoa sozinha, uma instituição sozinha, uma ONG sozinha, não faz nada, você pedir socorro pro teu amigo ajudar você, então é essa a (pausa grande). (A7)

A idéia de que cada grupo organizado deve estar hoje em sintonia com todos os grupos que pensam a mesma causa foi bastante recorrente em nossa pesquisa, e gira sempre em torno da rede como mecanismo para fortalecimento, seja do indivíduo ou do grupo em questão. No caso dos movimentos em AIDS temos as redes de redes chamada especificamente de RNP +BR - Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS, com suas respectivas redes, nos municípios, como por exemplo, RNP+C – Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS de Curitiba e Região Metropolitana, conforme destaca um membro da RNP+C

...a minha participação é trazer mais pessoas vivendo com HIV/AIDS, para dentro da Rede, o movimento pra dentro do movimento, da Rede, que é pra fortalecer cada vez mais a Rede. Então eu como ponto focal, o meu serviço é este, de trazer as pessoas pro movimento, é a mesma coisa que eles aqui em Curitiba, que tem também a Rede. (A7)

As redes de movimentos sociais neste caso representam, pelos relatos dos nossos entrevistados, o próprio fortalecimento do grupo, pela ampliação de suas relações, inclusive com o Estado, visando os próprios serviços sócio-assistenciais deste. Isto está em consonância com os objetivos da própria Rede, que são o fortalecimento da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS, primando pela promoção da comunicação e da informação entre todas as pessoas envolvidas

e o empoderamento e capacitação dessas pessoas, para que lutem pelo acesso ao serviço de saúde integral e de qualidade.

Notemos que a rede se torna possível hoje devido aos meios técnicos que viabilizam o contato no dia-a-dia, como por exemplo, por meio da internet os e-mails e chats são muito utilizados, e estando o contato cotidiano garantido por esses meios, os encontros presenciais continuam ocorrendo, mas até em menor escala. Tem ocorrido um aumento considerável de redes de ONGs, de associações, de fóruns, e redes de redes, dentre outras (SCHERER-WARREN, 2006, p. 111).

Conforme expresso na Carta de Princípios da RNP+ Brasil ( Anexo n. 5), a rede deve abranger todo o território nacional, buscando a mobilização e integração de todas as pessoas vivendo com HIV/AIDS. O objetivo desta Rede é buscar o fortalecimento das pessoas vivendo com o HIV/AIDS com prioridades estabelecidas, dentre as quais destacamos a defesa dos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/AIDS, a criação de núcleos de pessoas vivendo com HIV/AIDS, apoiando-os na formação de grupos de ajuda-mútua e a realização de encontros locais, municipais, estaduais, regionais, nacionais e internacionais.

É interessante que para as pessoas que participam da Rede, ocorre uma mudança perceptível no relato de nossa entrevistada

Que eu me lembre antes teve muitos Fóruns de ONGS/AIDS, depois que veio a Rede de pessoas vivendo com HIV/AIDS, então assim, antes as pessoas vivendo não se uniam, quem se unia eram as ONGS, eram elas que eram uma coisa forte, e os atores estavam dentro das ONGS. (A1)

Fica claro que antes as relações se davam de maneira diferenciada, os atores estavam lá, nas ONGS, o que não significa que se relacionavam diretamente. Cada ONG com os seus membros, mas é como se estes não se misturassem, ou se vissem pouco, ou não trocassem idéias. Desta forma, mudam as formas de interação, que é um dos fortes elementos das Redes Sociais. O relacionamento nas Redes se dá “cara-a-cara”, porque este é o espaço estabelecido para as conversas, trocas de experiência, do “boizinho” para a compra de um lanche, da solidariedade, do choro diante da miséria e da fraqueza, conforme nos relata um membro da rede,

Não rola dinheiro, a gente tem que tirar do bolso da gente pra comprar um pãozinho, um leitinho pra comer, um pãozinho com mortadela como a gente come todos os dias, a gente faz o tal do boizinho, a vaquinha, e a gente vai vivendo, né, é claro que temos a ajuda do FAS – Fundação de Ação Social, que geralmente é a mulher do prefeito que ta na frente, então eles mandam aqui prá gente um pozinho de café, um açúcar e tal, e daí acaba o gás, ai...



ainda bem que o nosso amigo que mora ali, ele passou o cartão dele lá, fui lá com ele, passou o cartão e temos gás aí, né, senão... (A6)

Percebemos como é forte a questão da união para o grupo, que significa que a rede é principalmente, na visão de seus membros, o espaço da conversa, da interação, da troca de experiência, do aprendizado, da solidariedade e do acolhimento,

É, o que fortalece nós mesmo é essa união, eu mesma não sou daqui, sou de (...), vim por causa do Conselho de Saúde Mental, cheguei aqui e fiquei doente, e já tem mais do que seis ou sete dias que eu to aqui, então o acolhimento, quer dizer, se eu não tivesse onde ficar... Uma pessoa me disse "olhal, você não vai ficar na rua", já me levou prá casa dela, me trouxe, eu dormi aqui na Rede, aí noutro dia o outro me disse que como era final de semana eu não ia ficar aqui sozinha, já me levou prá casa dele, lá eu fiquei ruim na casa dele, ele já correu comigo pro hospital, eu saí duas horas da manhã e ele ali comigo, sabe, então, sabe, essa união, essa força que nos une, é que nos dá vontade de continuar de não parar porque se a gente desistir, aí acaba. Não importa se é uma, duas ou mais pessoas, mas que continue sempre essa união, porque isso daí, é que fortalece sempre mais o grupo, às vezes a gente tem alguma desavença, alguma coisinha, que acho que todo grupo tem, mas é, de momento, são coisas pequenas que a gente passa por cima. (A1)

A solidariedade se estende às pessoas que se sensibilizam com a questão, que segundo os relatos, acabam se envolvendo na Rede, ora com ajuda material, ora como voluntárias. Também a Rede é o espaço onde ocorrem as reuniões e o acolhimento diário, é o espaço da capacitação dos seus membros, por meio de reuniões, cursos, terapias de grupos, entre outras atividades.

Eu na verdade... voltei aqui na Rede, que no começo, né, antes de fundarem a Rede eu tava com o pessoal com reunião aqui e ali, mas depois fiquei mais caseiro, com a família em casa, e agora to atuando novamente, como diz a música "eu voltei para ficar"... e to, como eu digo, faço tudo o que ta no meu alcance, e semanalmente passo aqui todos os dias, na parte da tarde, então eu faço mais a parte de acolhimento, né, das novas pessoas que diagnosticaram a sorologia logo agora, então chegam aqui, a gente recebe elas, as segundas-feiras a gente costuma fazer reunião, as segundas-feiras aqui enche de gente, às vezes vem 7, 8, 9, 10 ou mais pessoas, a gente faz reuniões às 15h00, e a gente tava fazendo também, às 19h00, para as pessoas que não podem vir à tarde, mas poucas pessoas tão vindo à noite, ainda mais agora que tá frio. Mas na parte da tarde a gente faz a reunião, das 15h00 às 17h00, e a gente fica aqui na sala de visitas mesmo, conversando, vendo como é que foi o final de semana, conversando em geral, sobre assuntos diversos, e como eu digo, 99% das pessoas que freqüentam aqui são pessoas vivendo com HIV/AIDS. (A6)

Neste sentido, encontramos sustentação com esta prática nas palavras da autora, quando expressa em seus estudos que "a idéia de rede de movimento social é, portanto, um conceito de referência que busca apreender o porvir ou o rumo das

ações de movimento, transcendendo as experiências empíricas, concretas, datadas, localizadas dos sujeitos/atores coletivos”. (SCHERER-WARREN, 2006, p. 113)

A necessidade do encontro com o grupo, mas também a necessidade do grupo encontrar os outros grupos, as pessoas que convivem com o HIV/AIDS, sejam, desde os familiares até os simpatizantes que se aproximam, na maioria das vezes com o objetivo claro de ajudar, justifica a necessidade de articulação cada vez mais sólida da rede.

E assim vamos nos virando, vamos vivendo, e as pessoas às vezes ligam prá cá, prá rede, como ontem aconteceu, de uma pessoa convivendo, que ligou prá cá, e disse “olha, falei com o (fulano de tal), lá de (local), e ele falou tal e...” pausa, continua... nem perguntei pra ela, pra essa pessoa como é que ela nos encontrou aqui na rede, não sei se pela internet, e ela veio nos visitar, conversamos com ela e tal, ajudamos ela, né, com aquele conhecimento que a gente tem. (A6)

Ganhar visibilidade, neste sentido, é, por diversas razões, um dos claros objetivos das redes, seja junto à comunidade ou perante a esfera pública, trata-se na verdade de uma necessidade de articulação na luta para se obter cidadania.

Neste ponto ressaltamos que as articulações em rede se dão também pelos fóruns, de maneira multiforme, como espaço para que as organizações articulem as suas lutas, trata-se de “oportunidades políticas e reflexivas para as articulações em rede”, conforme observa SHERER-WARREN (2006, p. 117).

Um importante exemplo de fórum é a ABONG – Associação Brasileira de Organizações Não-Governamentais, como um grande fórum que reúne as diversas organizações coletivas no país. Foi criada em 1991, por Betinho, sendo hoje uma importantíssima entidade que “forma uma rede e ao mesmo tempo conecta-se com outras redes”. (GOHN, 2010, p. 166)

Mais especificamente ligado aos movimentos AIDS, temos a ENONG – Encontro Nacional de ONG/AIDS, que acontece desde 1989, em cujo espaço, além da troca de experiências e de convivências, ocorrem as articulações dos movimentos e os encaminhamentos das grandes questões ali discutidas.

A idéia de rede nos movimentos AIDS é muito concreta, conforme destaca o ativista canadense Don De Gagnier, no I Encontro Internacional de ONGS com serviços em HIV/AIDS, que aconteceu em 1989, em Montreal, cujo tema foi “Oportunidades de Solidariedade”, quando declarou que “a oportunidade de se conectar com pessoas e experiências, fazendo com que os serviços de saúde de

todo o mundo se adaptem às novas demandas que a presença da AIDS exige” e ainda diz “somos parte da resposta à presença da AIDS no mundo”. (ENONG, 2005, p. 27)

Foi neste encontro que nasceu o ICASO – International Council of AIDS Services Organizations, cuja sede é atualmente em Toronto, dividida em algumas secretarias regionais, na África é o AFRICASO, na Ásia o APCASO, na América Latina o LACCASO, na Europa o EUROCASO e na América do Norte o NACASO. Surge daí a concordância das ONGS brasileiras que lá se encontravam, de se congregarem, e daí por diante, é que temos regularmente o encontro nacional das ONGS no Brasil. É importante salientar que a ABIA representou o ICASO até 1991, dando grande visibilidade para o Brasil neste processo, o que fomentou a força da rede de organizações. Segundo Jane Galvão, representante do Brasil na organização deste evento no Canadá, “a idéia de formação de uma Rede Brasileira de ONG/AIDS despertou interesse, já que não se tinha uma luta em comum. Então, deveria ser possível integrar grupos e entidades com diferentes inclinações político-ideológicas e variadas formas de projetos de intervenção”. (*in* ENONG, 2005, pg. 27)

Isto traduz claramente a idéia de rede, que em muitos momentos desta pesquisa é apontada pelos nossos atores como a necessidade do próprio movimento de estar conectado. A criação dos fóruns é uma expressão da transversalidade dos direitos por cidadania, com a idéia de que os direitos humanos são indivisíveis, e, portanto, cresce a diversidade de atores e redes no Movimento Nacional de Direitos Humanos e Fórum de Entidades Nacionais de Direitos Humanos no Brasil, sendo também o espaço onde as ONGs se juntam com outros movimentos. Isto foi apreendido na experiência dos nossos atores,

Entendi que sozinha a gente não podia fazer nada, mas que se houvesse mais pessoas, que quisessem a mesma coisa a gente podia fazer algo. Então, o meu sonho é montar um fórum de doenças crônicas, e isto é que é de fato a interdisciplinaridade, dentro do direito, então se você tem um espaço, tá, que tem AIDS, Pressão Alta, Ostomizado, Alzheimer, Parkinson, Hepatites, entendeu? É um sonho de cidadania, porque o direito é pra todos. Eu não tenho que ter o privilégio, eu de ter sido capacitada com o seu dinheiro, tá entendendo? Tá usando o seu recurso, que também pagou impostos, pra só pagar o meu tratamento, enquanto você precisa também, e não tem acesso. (A6)

Fica claro, portanto, que tanto as redes quanto os fóruns constituem concretamente instrumentos imprescindíveis para a concretização das ações dos

grupos organizados, em seu sonho de promover cidadania, conforme continua nossa entrevistada

E isso é prá mim ser cidadão, não é eu olhar pro meu rabo e achar, que porque eu tenho uma doença, que realmente pode me matar, e eu vou brigar até morrer, por exemplo, um portador de HIV, ele não pode ficar na fila do SUS um ano esperando um especialista, a imunidade dele não permite, certo? Então assim, coisas específicas da minha patologia, como coisas específicas da sua, como coisas específicas da do outro, suas especificidades. Mas dentro do direito, todos somos iguais. (A6)

Surgem mais exemplos nessa temática sobre as redes, e o que destacamos a seguir enfatiza a luta travada em torno dos medicamentos ARVs. Fica clara a importância dos movimentos sociais desde sempre, pois não se trata de um recorte histórico, dos velhos e dos novos movimentos, mas de um processo que vem se consolidando dentro da dinamicidade da própria sociedade.

Hoje a gente não tem somente organizações de AIDS, mas foi sem dúvidas, a existência desses movimentos no início, que gerou a possibilidade da composição concreta do grupo. Hoje o nosso Grupo de Trabalho conta com grupo de direitos humanos, como é o caso do CONECTAS, que é uma organização de São Paulo, a gente tem o IDEC, que é o Instituto de Defesa do Consumidor. A gente tem várias organizações de AIDS que tão com a gente, o GIV, o GAPA, o GAPA/RS, GAPA/SP, o PELAVIDDA/SP, a própria ABIA, o GRAVE, que é um grupo de Fortaleza, o GEV que é do Recife, REDE de pessoas vivendo do Maranhão também fazem parte do GT, o Médico Sem Fronteiras, a OXFAM, que é uma organização internacional também faz parte do GT. Mas isso foi possível, muito em função das organizações de AIDS, do modo como elas estavam colocadas inicialmente. (A7)

Fica evidente no relato acima, que a formação de redes sociais vem se consolidando em decorrência da necessidade das próprias organizações, que não se sustentam mais por si só conforme relata nossa entrevistada falando do seu Grupo de Trabalho, “esse GT foi formado dentro de uma rede, que é uma rede muito maior que essas organizações, porque é uma rede que envolve até outros movimentos sociais”. (A7)

Conforme informações de nossa entrevistada acima, (A7) da necessidade que surge de reunir diversos grupos, surge a REBRIP – Rede Brasileira pela Integração dos Povos, que reúne o MST – Movimento dos Sem-Terra, a CONTAG - Confederação Nacional dos Trabalhadores na Agricultura, a FETRAF – Federação dos Agricultores na Agricultura Familiar, o IDEC – Instituto de Defesa do Consumidor, o Médico Sem Fronteiras, a OXFAM - *Oxford Committee for Famine*

*Relief* (Comitê de Oxford de Combate à Fome), e diversas ONGs/AIDS, dentre elas a ABIA, que hoje coordena o Grupo de Trabalho sobre a Propriedade Intelectual.

A REBRIP se forma a partir de 2001, concomitantemente com o avanço das discussões que ocorriam a nível internacional, na OMC sobre as regras comerciais nos seus aspectos sociais. Neste momento, a sociedade civil brasileira se viu muito pressionada a se organizar de forma a acompanhar os acordos de livre comércio, e em que medida esses direitos tocavam os direitos sociais. Percebermos por este exemplo de nossa entrevistada que, conforme os fatos vão acontecendo, surgem novas demandas e a necessidade de novas tomadas de decisões que as acompanham. Naquele momento, apenas um grupo isolado não daria mais conta de buscar respostas para o enfrentamento do problema, e aí se organizam em rede, dentre outras questões, na luta pela licença compulsória.

Podemos dizer que as redes se formam de acordo com as necessidades dos grupos ou pessoas envolvidas, e dentro do seu próprio espaço de sociabilidade, caso contrário as redes seriam desnecessárias.

As tendências da sociedade civil organizada apontam para uma organização em rede, de diversas maneiras. As redes de movimentos sociais possibilitam a transposição de fronteiras, sejam elas territoriais, temporais, sociais, esta compreendendo as novas formas de concepção do mundo, dentro da pluralidade, respeitando os limites éticos e o respeito às diferenças.

Gohn por sua vez traz a crítica das redes, que é a mesma que se dá com relação às ONGs, enquanto utilizadas para resolverem questões que o Estado deveria solucionar como suprir as precariedades dos serviços sociais públicos. Neste sentido, as pessoas que deveriam ter acesso aos serviços a que têm direito passam muitas vezes a serem responsáveis pela solução dos problemas. Neste caso a presença e participação da sociedade civil na esfera pública deveria se dar com a consciência da busca de democratização do processo para controlar e interferir, no sentido de ajudar a estabelecer ou restabelecer prioridades das administrações (2010, p. 37)

As interferências na administração pública neste sentido são mais reivindicatórias, não no sentido de oposição ao Estado, mas de levar as verdadeiras necessidades da sociedade. A necessidade da articulação em rede é percebida por diversos movimentos, pela

necessidade de se articularem com outros grupos com a mesma identidade social ou política, a fim de ganharem visibilidade, produzir impacto na esfera pública e obter conquistas para a cidadania. Nesse articulatório, atribuem, portanto, legitimidade às esferas de mediação (fóruns) entre os movimentos localizados e o Estado, por um lado, e buscam construir redes de movimentos com relativa autonomia, por outro. Origina-se, a partir desse fato, uma tensão permanente no seio do movimento social entre participar com e através do Estado para a formulação e a implementação de políticas públicas ou em ser um agente de pressão autônoma da sociedade civil. (SCHERER-WARREN, 2006, p. 114)

Percebemos até agora que o enfrentamento da AIDS é muito complexo, e agora podemos dizer que ele não se dá apenas pela distribuição dos ARVs. O enfrentamento compreende um conjunto de iniciativas, dentre as quais encontramos a mobilização das redes, dos fóruns, cujos espaços de sociabilidade propiciam a solidariedade e a capacitação das pessoas vivendo com HIV/AIDS, que se tornam protagonistas deste processo de enfrentamento da questão.

Faz parte do enfrentamento, a compreensão não só da pessoa porque ela se encontra vivendo com o HIV/AIDS, e, portanto, mais vulnerável, mas a compreensão de sua condição enquanto pertencente a um determinado grupo, com sua identidade. Neste sentido o espaço que se cria na rede vai se consolidando com o diálogo, e consequentemente com o reconhecimento e respeito à diversidade.

## 2.5 OS ATORES E SEUS PAPÉIS - CONDIÇÃO DAS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS

Tendo por base as inquietações que transparecem nas entrevistas, nos atemos aos atores individuais e sociais, seja enquanto pessoas vivendo ou convivendo com HIV/AIDS, seja como sujeitos de direitos e de deveres. Também é importante neste momento perceber que as condições dos novos atores no cenário atual requer um posicionamento diferenciado. Como partícipes do processo precisam estar capacitados para exercer seu papel, o de atuar ao invés de só reivindicar. Afinal, quais os papéis desses diversos atores no cenário da AIDS? No depoimento abaixo, percebemos a diversidade de atores que se envolvem com a causa e sua importância para o movimento, e ainda, a necessidade da instrumentalização destes,

...e aí as pessoas vivendo com o HIV, capacitadas, instrumentalizadas, empoderadas, passaram a ocupar alguns espaços e determinar o que realmente era importante, enquanto pessoa que vive, pessoa protagonista daquele momento trágico da sua vida, ela tinha que sair para algum canto prá morrer. E não era isso, na verdade. Elas tinham que seguir a vida, tinham que se empoderar, tinham que ajudar outras pessoas. Isso é o que ocorre hoje no movimento, esse protagonismo trouxe a militância de pessoas que vivem com HIV/AIDS. E paralelamente a isso vieram as pessoas que convivem com HIV/AIDS, que são os familiares, são os parceiros, são as parceiras, são as esposas, são os pais, os maridos, os filhos, então é uma fatia bem grande, são os cuidadores, são os vários parceiros que nós encontramos no decorrer da epidemia. Os próprios profissionais de saúde, os trabalhadores que convivem, com as pessoas que vivem com o HIV/AIDS. A gente sabe que são muitas as pessoas vivendo, mas em compensação temos também muitas pessoas convivendo, e com muito espírito de solidariedade, que ajudam muito. (A5)

Até aqui fica evidente que o tradicional chavão de que “a união faz a força” é fundamental, e que as ações que se dão em conjunto são cada vez mais eficazes nas conquistas que vem ocorrendo, seja na área da saúde ou em outras áreas. Neste sentido, toda e qualquer parceria que seja possível com movimentos sociais afins, se torna indispensável nas aprovações de propostas de políticas públicas.

Cabe a nós, neste momento, do trabalho a difícil tarefa de elucidar quem são os atores, neste emaranhado de redes que apresentamos até agora, e que tarefas desempenham, pois são eles, seja qual for o seu espaço que dão vida ao processo, aos movimentos. É deles que surgem muitas tensões às quais nos ateremos um pouco mais nesta parte do trabalho.

Achamos importante começar nossa reflexão a partir de um dos depoimentos de nosso entrevistado, muito rico para esclarecer a questão do empoderamento/capacitação, ligado ao enfrentamento dos problemas que tem sido um ponto recorrente de nossos atores entrevistados em quase em todas as falas.

Na verdade eu sou do movimento AIDS e hoje eu to atuando no Controle Social. Tenho uma representação junto ao Conselho Estadual de Saúde, eu realmente falo de saúde e principalmente de AIDS. Estou na condição de Coordenador do Fórum (...) de ONG/AIDS, por uma questão democrática, de voto, e nem era o meu sonho de consumo. Mas a missão me obrigou a assumir, até prá dar um novo toque no movimento AIDS aqui no Estado. A gente tem feito alguns avanços no enfrentamento do vírus, nas relações políticas do fórum, e enfim, ocupando o espaço e trazendo novamente a missão do fórum que é fortalecer o movimento, fazer o enfrentamento, capacitar os nossos membros dando maior empoderamento às ONGS e às ONGS afiliadas. Não é uma conversa muito fácil, até porque a gente trabalha com a diversidade e no Estado do Paraná o fórum paranaense agrega gente de todo o Paraná, de Norte a Sul, do Leste ao Oeste, e é um fórum de ONGS. Cada instituição tem a sua realidade local, fazendo o seu enfrentamento na sua base. (A5)

O Controle Social é um dos espaços institucionais de participação da sociedade civil, tanto na formulação quanto no acompanhamento das políticas públicas, neste caso em saúde. O Controle Social está previsto pela legislação do SUS como espaço legítimo de participação da sociedade civil. Em pelo menos três das nossas entrevistas pudemos perceber a valorização deste espaço, como uma das estratégias de enfrentamento do HIV/AIDS.

Um ponto importante é a consciência das pessoas que participam efetivamente deste espaço, com claros objetivos de influenciar nas políticas públicas, inclusive no repasse dos recursos do governo federal nos estados e municípios, para o financiamento dos programas de AIDS e das DSTs. Podemos dizer que os atores que participam efetivamente dos movimentos de AIDS são capacitados para fazer o seu enfrentamento, seja qual for o nível de sua atuação, e como enfatiza nosso entrevistado acima, não é fácil fazer o enfrentamento do problema levando sempre em conta as realidades locais.

Percebemos o quanto muda atualmente a forma como a sociedade se relaciona com o Estado, quando então este a reconhece, representada nas mais diversas formas de organizações. A oposição dá lugar à políticas de parceria, e segundo Gohn, “isto resultou na construção de uma nova esfera ou subsfera, entre o público e o privado, que é o público não-estatal, e no surgimento de uma ponte de articulação entre estas duas esferas”. (GOHN, 2008, 301)

Como exemplo dessa relação entre Estado e Organizações, temos o fórum da ENONG que sempre foi um espaço de diversos atores, onde todos os atores se misturam, e podem ocorrer influências de diversos grupos, como o governo, as agências financiadoras, as Igrejas, a indústria farmacêutica, as universidades, as empresas, vários movimentos internacionais, enfim, uma diversidade enorme de atores. (ENONG, 2005, p. 14)

Segundo Gohn, os novos atores sociais vão mudando a forma de se relacionar com o Estado, e redefinindo o cenário das lutas no Brasil, centrando-as na revalorização da vida. Notemos que o Viva Rio, que pode ser considerado um exemplo das novas práticas da sociedade civil, teve suas bases em novas premissas de trabalho comunitário-solidário com parcerias entre entidades públicas e privadas. As questões de luta deste movimento eram também sociais, mas se davam mais na esfera cultural, e não nas esferas mais tradicionais como sindicatos ou partidos políticos.



Muitos foram os mecanismos de pressão que ensejaram mudanças no novo cenário, mas a questão financeira é por certo o ponto principal da tensão entre os movimentos e o Estado. Os financiamentos dos projetos com a sociedade organizada não se dão fora das políticas públicas, pois a comunidade internacional restringe cada vez mais os recursos. Cremos que aqui chegamos ao nó da tensão, pois se o Estado é quem financia, poderíamos pensar se não seria ele que define as linhas de atuação dos movimentos. Neste sentido, é muito importante a postura que o movimento assume diante de tal situação. (GOHN, 2008a, p. 315)

Conforme nos aponta nosso entrevistado,

Às vezes há entraves na máquina pública, tem dinheiro, mas só que não pode gastar onde precisa, e isso trava, sabe. E no plano de ação e metas, quando o recurso vem de fundo a fundo do governo federal, para as políticas públicas de HIV/AIDS, se vem para o município, é para ele desenvolver as suas ações dentro da prevenção, da assistência e gestão. O que de fato funciona aqui dentro da gestão é a assistência e a gestão. A prevenção e a promoção não funcionam, porque quem tem que fazer são as ONGS, ou seja, a população em geral. Aí falta um mecanismo lá dentro que faça um edital para as ONGS, o que trunca o processo. As ONGS não vêem esse dinheiro, e a auditoria pública proposta pela sociedade civil não deu em nada, porque ficou travada, parece que agora resolveram, não vão repassar dinheiro para as ONGS, mas vão dar o material para as oficinas. Uma das coisas que travou é que as ONGS queriam era dinheiro para pagar os instrutores, para pagar a hora/aula, e foi o que travou a discussão nos últimos 3 anos, porque não é só o material didático que é necessário para fazer o trabalho. Precisamos de várias coisas, hora/aula, passe de ônibus, como vai chamar o público, precisa de recursos, e foi onde travou. O governo quer que as ONGS façam o serviço que eles não fazem, e não libera os recursos necessários que precisamos, e ainda quando as ONGS pedem dinheiro falam que somos prestador de serviços, e aí, como fica? Pra ver como é por meio da pressão da sociedade civil que as coisas funcionam. (A5)

Novamente aparece a pressão dos movimentos como mecanismo para que o governo sempre repense as políticas de distribuição dos recursos, para que isto seja feito de acordo com as necessidades de cada grupo ou organização. E, deste modo, percebemos o quanto os atores precisam estar cientes das questões todas que lhes dizem respeito, sejam mais ou menos técnicas. Torna-se relevante neste cenário o conhecimento como forma de capacitação ou qualificação e desta forma “a movimentação da rede social passou a girar em torno do fazer” dos novos atores, o que muda a forma de se relacionar com a coisa pública, e o que é importante neste processo é “a nova cultura política gerada”. (GOHN, 2008a, p. 319) Assim, estas novas formas de relações com o Estado, se por um lado pode gerar tensões, capacita os novos atores sociais a intervirem e construírem uma esfera pública.

Não se nega, portanto, as tensões que se criam nos diversos espaços de encontros e convivências. Bem como o fato de que “o engajamento da sociedade civil brasileira na luta contra a AIDS não significa que o diálogo entre o Estado e o movimento de AIDS se dê sem tensões. Ao contrário, este é um processo vivo, intenso e continuamente reconfigurado, inclusive com um constante fluxo entre lideranças da sociedade civil para o PN-DST/AIDS e vice-versa”. (VILLELA, VELOSO, 2010, p. 4)

Neste cenário de tensões, destacamos a importância destas novas relações que vão sendo construídas, do ponto de vista dos atores que movimentam esse processo, bem como de suas necessidades. A consciência que as pessoas vêm adquirindo sobre o que é de fato ser cidadão, muda a forma de se relacionar, seja com o Estado, seja com a Sociedade. Assim, quando enfatizamos a tensão entre o Estado e a Sociedade, não podemos subestimar a capacidade que as pessoas adquirem ao longo do processo de lidar com a coisa pública.

O processo de construção das políticas em AIDS é de longa data, e já nos anos de 1980, segundo Carvalho (2006), soropositivos como Betinho, Herbert Daniel e outros, já alertavam que a AIDS só poderia ser enfrentada dentro de uma abordagem que deixasse de lado os preconceitos. Esses soropositivos atuaram em várias ONGs como a Pela Vidda e a Gapa e junto ao Programa Nacional de DST/AIDS ao lado de profissionais da saúde e voluntários sensibilizados com a AIDS. Ainda segundo o autor, esses soropositivos “já alertavam para o fato de que viver com o HIV/Aids não era apenas um problema a ser enfrentado pelas pessoas infectadas, mas uma busca por soluções que deveria ser debatida amplamente por toda a sociedade, porque dizia respeito a todos e todas”. (CARVALHO, 2006)

Dentro desta perspectiva é que foi sendo construída uma nova visão de que o trabalho que as ONGs/AIDS passavam a desempenhar deveria extrapolar a assistência aos infectados pelo vírus da AIDS, partindo para uma perspectiva mais ampla, de prevenção. Assim, o processo de construção da cidadania se dá num contexto de constantes tomadas de consciência dos problemas que se seguem, e resultam em novas políticas, que segundo Carvalho

Em que pese a existência da Secretaria Especial de Direitos Humanos do Ministério da Justiça, na história recente pós-ditadura militar, é o movimento social da AIDS aliada ao Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde, dentro dos princípios do SUS, nos âmbitos federal, estaduais e municipais quem efetiva ações em defesa dos direitos humanos da grande parte da população. (2006)

Justificadamente a reflexão acima é imprescindível para compreendermos que ser ator passa pela consciência do próprio indivíduo, identificado com o grupo ou a coletividade. Ser ator cidadão é um processo em construção, guiado pelas exigências da própria realidade social, e isto é uma constante nos depoimentos de nossos atores, conforme este que segue

No movimento de AIDS eu aprendi muita coisa, fui ativista, fiz muita capacitação, mas tinha aquela coisa, ah, você tá em ONG/AIDS, você é um fudido quem mandou usar droga. A gente entrou num estigma de ser soropositivo, e se você atua numa ONG/AIDS eles falam “tá vendo, quem mandou ser promíscuo, ou homossexual, ou prostituta, ou usa drogas?” Aquela coisa que é pejorativa, mesmo. E aí veio a Redução de Danos, que era uma política para os usuários de drogas injetáveis, que é uma política hoje do governo, de distribuir seringas para o usuário de drogas, pra não profilar o HIV. Porque você compartilhando a seringa você disseminava o HIV, então tinha um programa que era pra conscientizar os usuários, para usar sua própria seringa descartável, descartar e não compartilhar, então quando veio a Redução de Danos ela demonstrou que você não é só um usuário de drogas, um ferrado. Se você é um usuário de drogas, você continua sendo um cidadão de direitos e de deveres, mas por causa da AIDS, as pessoas não vêem que você é um cidadão. Elas não tem esse olhar, elas não te vêem como cidadão, mas como um promíscuo, um ferrado, um que vive à margem da lei. É a mesma coisa que ser discriminado, pelo estigma. Então isso me mostrou uma coisa, então não sou só o (...), o soropositivo, um usuário de drogas, eu sou um cidadão de direitos e deveres, então o que eu tenho que fazer, tenho que correr atrás dos meus deveres e também dos meus direitos. (A4)

Para poder intervir na realidade enquanto coletividade é necessário primeiro tomar consciência dela, e reiteramos a importância da autonomia pessoal e da identidade do indivíduo enquanto participe do processo de luta contra a AIDS. A identidade e autonomia do indivíduo impulsionam para a necessidade de diálogo diante da diversidade de interesses que surgem, e segundo as considerações de Sherer-Warren, sobre a diversidade de atores no cenário de luta contra a epidemia do HIV/AIDS,

As redes, por serem multiformes, aproximam atores sociais diversificados – dos níveis locais aos mais globais, de diferentes tipos de organizações-, e possibilitam o diálogo da diversidade de interesses e valores. Ainda que esse diálogo não seja isento de conflitos, o encontro e o confronto das reivindicações e lutas referentes a diversos aspectos da cidadania vem permitindo aos movimentos sociais passarem da defesa de um sujeito identitário à defesa de um sujeito plural. (2006, p. 115-116)

O depoimento a seguir ilustra a consciência que os atores adquirem na medida da sua convivência e da luta coletiva, luta esta que não se restringe às pessoas vivendo com HIV/AIDS.

A pessoa vivendo com o HIV/AIDS hoje, ela é uma cidadã, e precisa da política de assistência, mas ela não precisa da política de assistência separada prá ele, porque ele é especial, não. A assistência tem que estar pronta, prá receber toda pessoa vivendo com o HIV. Porque ela é um sujeito de direito tanto quanto o Mané, que mora lá no São Jorge, e que não consegue serviço. Então a gente não tem que ter vergonha, a política existe como um direito para todos. Eu sou contra quando você diferencia os direitos das pessoas. Porque o soropositivo não pode ser demitido, como? Injustamente ninguém pode, concorda? Como é que você pode privilegiar? (A6)

Percebemos em nossa pesquisa de campo, por meio de nossas conversas e convivência nas organizações as quais visitamos, que a luta contra a AIDS hoje assume dimensões que extrapolam o universo da AIDS, e esta é a dimensão da coletividade. No caso da pessoa que deu este depoimento, é uma estudiosa assídua da Constituição Federal, onde busca sempre as respostas para suas inquietações. Consideramos relevante continuar a ouvi-la.

E, presta bem atenção, eu falo isso e o povo quer me bater, eles ainda acham que para o soropositivo tem que ser tudo, tudo. E não existe isso, gente, pelo amor de Deus, enquanto o meu irmão passar fome, eu também corro o risco de passar fome. Ele tá passando fome lá no Maranhão, e a comida não chegou até lá, mas se eu sapatear aqui, se precisar de genotipagem, ou outra coisa, eu faço. Claro que eu faço, porque eu sei por onde eu vou, mas e aquele outro, que tem o pé cheio de barro, que tem AIDS e tá trabalhando lá no sítio, ele sabe? Ele agradece ao prefeito porque ele deu prá ele um simples remédio, e isso não é justo, isso não é justiça. Eu demorei muito prá aprender, aprendi na prática, você tá entendendo, todo dia, exercitando todo dia, dentro do Conselho de Saúde. (A6)

O caráter coletivo dos atores nesse processo assume dimensões muito visíveis na prática, o que nos faz pensar, quando fica claro que é por meio da vivência e da interferência dos problemas, pelo conhecimento que se adquire dos mesmos, é que é possível fazer o enfrentamento do problema com crítica ao próprio sistema. Fica evidente, nas entrevistas, algo que até em princípio poderia nos parecer óbvio, mas não poderíamos afirmar sem esta constatação, de que onde os movimentos são mais fortes, as conquistas são maiores. Isto nos faz pensar o quanto é complexo buscar a equidade e a justiça neste contexto, porque estas não se dão unilateralmente. A capacitação dos atores no processo de enfrentamento da AIDS é muito mais do que só adquirir conhecimento. Isto é apenas o desencadeamento do processo de conscientização, que leva ao empoderamento, e conseqüentemente, a uma participação mais efetiva neste processo.

A AIDS ela tem uma coisa muito curiosa, que nenhuma outra patologia teve. Você tem a hepatite que é uma grande pandemia, que o medicamento Interferom custa uma fortuna, você tem doenças aí como o câncer, você tem doenças sérias que matam, tá, mas nunca o governo investiu na capacitação dos seus doentes, pro enfrentamento. (A2)

Na verdade esta afirmação é instigante, porque nos coloca uma questão que até agora não havíamos pensado, que a AIDS é de fato uma doença grave, porém, outras patologias também são. No entanto, as políticas públicas em HIV/AIDS tomaram um rumo diferenciado das demais patologias. Pelas nossas entrevistas pudemos perceber que esta é uma preocupação hoje do próprio movimento AIDS.

Em relação à AIDS, eu acho que as outras patologias comeram bola, muita bola, elas engoliram bola demais da conta. Não existe isto de um cidadão ter mais direitos que outro, pois se você não tem, eu corro o risco de não ter, entendeu? E a morte iminente, no caso de uma patologia grave, é iminente para todos. E não especificamente para mim, e, no entanto, nós assumimos o protagonismo. Então assim, como é que hoje as pessoas com hepatite B, por exemplo, não entram na justiça num grande movimento cobrando do governo, porque o soropositivo com Hepatite B tem acesso ao Interferom, e ele não tem? Como? Que direito é esse? Você tá entendendo? Eu quando vou fazer o meu trabalho eu falo tudo. Na época a gente gastava 80% do recurso de compra de medicamento do SUS, importando remédio, enquanto as outras patologias não tinham. Equidade é equidade, entendeu? Então é nesse prisma que hoje eu trabalho. O meu sonho aqui em (...) é fazer um fórum de patologia crônica. Não interessa qual patologia. (A6)

Precisamos problematizar esta questão, que nos leva a indagar sobre porque o Estado investe mais no enfrentamento da AIDS do que nas outras patologias. Primeiramente precisamos dizer que o que fica claro até este momento é que não podemos subestimar nem menosprezar toda a movimentação em torno da AIDS e tampouco podemos menosprezar os outros movimentos. Isto nos aponta para o fato de que a luta e os interesses não são unilaterais, e, portanto, alguns interesses levaram o Estado a não só apoiar, mas a investir muito mais no enfrentamento da AIDS do que em outras patologias. Buscar os interesses que possam estar por detrás das lutas não é tarefa fácil. Neste momento apenas nos limitamos a citar uma análise sobre o financiamento do Banco Mundial que foi concedido nos anos de 1990 para fins de controle da epidemia. Esta análise, segundo Ramos (2004), tinha como objetivo “situar o Brasil como um *test case* de políticas da instituição para a área da saúde e especificamente para a AIDS. O montante dos recursos e o fato de que o projeto foi a principal fonte de investimento do país para controlar a epidemia

tornaram o empréstimo um ponto de inflexão na trajetória das políticas para a AIDS”. (2004, pg. 1071)

De qualquer forma, o movimento para o enfrentamento do HIV/AIDS passou inicialmente por um momento em que era representado por algumas lideranças no país, não necessariamente pelas pessoas vivendo com o HIV/AIDS. No decorrer do processo houve cada vez mais o envolvimento das pessoas vivendo com o HIV/AIDS, que foram se tornando os protagonistas deste processo. As dimensões que o movimento em AIDS assume, de que para que as pessoas possam fazer o enfrentamento do problema precisam estar capacitadas, fica ainda mais claro na seguinte fala:

Mas o governo capacitou o soropositivo, prá poder enfrentar ele mesmo o problema. Eu fiz um curso em 1997, acho que foi, 97 ou 98, em Santa Catarina, com uma americana chamada Ruth Gamota, ativista em AIDS dos Estados Unidos. Ela veio para o Brasil prá capacitar o soropositivo prá fazer briga política. (Pausa) Entendeu? O diferencial do movimento de AIDS nasce aí também, tá, por que? Porque nós não entendíamos os nossos direitos. O governo montou esse treinamento chamado “liderança e ativismo”, e nós fomos prá Santa Catarina em vinte e cinco pessoas, e ficamos lá quinze dias, aprendendo coisas. Tinha o ativista do GIV, o Araújo, tinha outro um médico de Curitiba, que na época era um clínico geral, o Dr. Moacir, que ainda deve estar lá, ele foi o nosso facilitador. Nos explicou como é que o vírus agia, e o porque dos remédios que a gente tomava, ele era fantástico. A gente foi prá rua, aprender a fazer piquete, a gente foi prá tevê, prá aprender dar entrevista, a gente foi capacitada prá lidar com a mídia falada e escrita, e fazer a movimentação de rua. (A6)

Percebemos que esta ênfase na capacitação, que é muito forte nas ONGs, com destaque para as especializações e na hipereficiência desde os anos 1990. Ramos faz uma crítica à capacitação, argumentando que estas podem gerar algumas tensões, como o afastamento dos atores de suas “aspirações populares” e o “questionamento de sua própria natureza”, citando a crítica de Francisco Oliveira, neste sentido, de que “a condição principal para as ONGs da democratização manterem-se como integralmente demiúrgicas, vozes do novo, é a radicalidade da denúncia, menos que a modernidade da competência”. (2004, p. 1.076)

Esta crítica se dá no sentido de que é preciso que os atores das ONGs mantenham suas origens nas aspirações que primeiro devem ser a sua moção e inspiração, como o espírito de denúncia, o que do nosso ponto de vista não diminui a importância e a necessidade de sua capacitação, muito cara a esses atores como participantes inclusive das validações dos conhecimentos. O empoderamento dos atores neste processo significa, portanto, torná-los capaz de conhecer sua própria

realidade, inclusive no sentido mais técnico, para poder participar das decisões que muitas vezes, apesar de aparentemente técnicas nunca deixam de ser também políticas. Desta forma, se justifica toda e qualquer forma de capacitação, e entendemos que esta pode tornar as pessoas mais críticas e politizadas, e que este elemento tem sido sua mais forte ferramenta no enfrentamento do HIV/AIDS no Brasil, e isto é uma unanimidade de nossos entrevistados.

Maria Auxiliadora Oliveira nos mostra em seu artigo sobre AIDS e ativismo, sobre o Protocolo 028, que o hibridismo e a heterogeneidade estão relacionados com a diversidade de atores envolvendo os pesquisadores, técnicos, os grupos organizados as políticas governamentais, as agências de fomento e de regulação, e até os equipamentos e os pareceres técnicos. (OLIVEIRA, 2001, p. 864)

Citado neste texto por Oliveira, Callon afirma que “para compreender o processo de fabricação de um fato científico, é preciso analisar as redes sociotécnicas que lhes dão origem e estabilidade. Estas redes são assim designadas por enfeixarem uma heterogeneidade de fatores e entidades”. (OLIVEIRA, 2001, p. 865) Oliveira cita um exemplo de acompanhamento por uma ONG de uma pesquisa, a maior realizada com pessoas vivendo com AIDS, à qual nos ateremos um pouco mais, a seguir.

Trata-se do Protocolo 28<sup>4</sup>, um exemplo de acompanhamento de uma pesquisa de medicamentos, por ativistas de AIDS, importante para compreendermos a importância do empoderamento para estes atores.

O laboratório patrocinador da pesquisa foi o Merck Sharp & Dohme, cuja subsidiária no Brasil é a MSD, que em 1996 teve um faturamento nada menor do que 230 milhões. Nos lembra a autora que este faturamento deve ter aumentado consideravelmente nos próximos anos, pois o MS gastou mais de 88 milhões em 1998 para garantir o tratamento na compra do Indinavir, deste laboratório.

---

<sup>4</sup> O Protocolo 028 foi o nome ao ensaio clínico do Indinavir (ARV), “estudo multicêntrico, duplo-cego, randomizado em pacientes soropositivos ao HIV – 1, para comparar a eficácia e a segurança do MK – 0639 (L-735, 524), 800 mg de 8/8h, e a Zidovudina (AZT), 200mg 8/8h, administrados concomitantemente e comparado com o MK-0639 e com a Zidovudina administrados isoladamente” (OLIVEIRA, 2001, p. 864). Este estudo ocorreu de março de 1995 a março de 1997, sendo considerado a maior experimentação com ARV que foi feita até então no Brasil, tendo envolvido cinco grandes e importante instituições, dentre elas o Hospital de Clínicas de São Paulo, com o acompanhamento de 996 adultos com HIV-1. É importante destacar que a técnica do duplo-cego utilizada na pesquisa significa que nem os pesquisadores e nem os pacientes sabiam quem receberia o medicamento.

No desenvolvimento da pesquisa de São Paulo observava-se que, no confronto entre os interesses dos ativistas e dos demais atores, particularmente, dos médicos pesquisadores da Merck, a natureza da controvérsia não se limita a divergência técnico-científicas, mas se insere na esfera de controle de interesses e necessidades explicitadas pelos grupos envolvidos, grupos que ocupam lugares desiguais na estrutura de poder na sociedade. (OLIVEIRA, 2001, p. 873)

Destacamos estas tensões pensando que isto na verdade traz legitimidade para os processos de capacitação desencadeado nas ONGs, e conforme uma das falas

Na época, você tinha movimentos fortes no Brasil, como do Grupo pela Vida, com o Dr. Raudo Bonifácio, que era um dos incentivadores desse tipo de capacitação. Isto porque a AIDS na época era uma doença que se alastrava muito rápido, e tava adentrando na casa de pessoas humildes que não tinham instrução nenhuma, condição de comprar, nem alimentação, que dirá remédio. E se nós não começássemos, nós mesmos, deixar de fazer parte do problema e fazer parte da solução, o bicho ia pegar. Então o que que eles fizeram, eles nos armaram e nós fomos. Então na minha cabeça foi uma tática muito bem feita, porque, a gente se capacitou, nossa, tivemos vários eventos capacitantes. A ALIA mesmo, trabalhou com ativismo e cidadania no Paraná inteiro. Isto pago e financiado pelo Ministério da Saúde. A gente ia de município em município aí, juntando os portadores e foi essa pressão, desse movimento, que levou o governo a fazer o que ele fez. A criar uma lei específica prá AIDS, garantindo o medicamento, na lei, então, hoje eles não tem como tirar isso, porque direito ganho você não mexe. (A5)

A consciência dos atores sociais de que tem que passar a fazer parte do problema como um todo é crucial para o enfrentamento da AIDS. Isto porque se trata de perceber o problema sob suas perspectivas, e não as perspectivas dos demais atores, sejam eles, por exemplo, os próprios pesquisadores, para quem a relação com o tempo difere da relação dos que necessitam dos medicamentos. Ora, se para os pesquisadores o tempo está relacionado com os procedimentos da pesquisa, cujas regras de métodos e de controles têm que ser rigorosamente seguidos, para os sujeitos de pesquisa o tempo é a própria luta contra a morte. Apontamos este conflito para percebermos que se há diversidade de interesses, o que fica claro pelo exemplo, há diversidade de atores que participam ativamente de todos os processos. Esta ação aponta a participação de diversos atores, que agem no processo de formulação de políticas públicas para o enfrentamento do HIV/AIDS, não só pela diversidade de interesses sobre as questões, mas de olhares, e neste sentido as colocações de Sherer-Warren são muito oportunas, neste debate



Nas sociedades globalizadas, multiculturais e complexas, as identidades tendem a ser cada vez mais plurais e as lutas pela cidadania incluem, frequentemente, múltiplas dimensões do self: de gênero, étnica, de classe, regional, mas também dimensões de afinidades ou de opções políticas e de valores: pela igualdade, pela liberdade, pela paz, pelo ecologicamente correto, pela sustentabilidade social e ambiental, pelo respeito à diversidade e às diferenças culturais, etc. ( 2006, p. 115)

A pluralidade de atores é uma forte característica do ativismo hoje, e temos que destacar que não há a preponderância de uma ou outra forma de militância, mas no novo cenário, as divisões mais clássicas que enfatizavam a classificação das ONGs produtoras de conhecimento, das ativistas e as prestadoras de serviço ou de caridade, tendem a mesclar as três formas de atuação, o que fica muito claro pelo próprio depoimento de nossos entrevistados, que enfatizam todos os aspectos. (SHERER-WARRREN, 2006, p. 121)

## 2.6 NA DINÂMICA DO MOVIMENTO POR MEDICAMENTOS PARA AIDS: PRESSÃO É VIDA

Quando adoeci, com uma infecção típica da AIDS, percebi que a primeira pergunta a ser respondida é se há vida, e qual, antes da morte.

Herbert Daniel (1989)

No ponto que desenvolvemos neste capítulo, nossa discussão passa pela dinâmica do movimento, e mais especificamente a luta pela vida assume as feições práticas, como a luta pelos medicamentos para AIDS e sua manutenção, isto porque a sua falta hoje pode significar a abreviação da vida. Nas diversas falas das pessoas entrevistadas, podemos perceber que os ARVs têm significado compatível com a própria vida, e sua falta tem significado compatível com a morte, e neste ínterim, surge o medo, medo que falte o medicamento, medo da morte. A luta pelo medicamento e por políticas públicas para o enfrentamento da AIDS torna-se, portanto, a luta pela própria vida e com qualidade.

Neste aspecto é muito importante refletirmos a partir de uma das falas de um de nossos entrevistados, que vive com o vírus do HIV/AIDS há dezoito anos, para quem o medicamento é sinônimo de vida, e é isto que claramente é para ele a

motivação que o levou a se engajar nos movimentos AIDS desde então. Para ele não se trata simplesmente de lutar pelos medicamentos, mas pela própria vida.

Teve gente que vendeu o que tinha prá poder comprar remédio. E no meu caso, na época eu ganhava dez reais por dia, como diarista. Então assim, meu Deus, na época o medicamento custava mil reais, era muito dinheiro, que eu nem conseguia imaginar. E aí eu fiz como todo mundo faz... (pausa), eu naquele dia eu dobrei meu joelho e disse, senhor, minha vida vale mais de mil reais, eu não vou morrer se tem o remédio, então assim, eu fui atrás, fui atrás de vereador, fiz o que todo mundo faz, porque prá mim, até aquele momento a minha vida era, faxina, mercado, casa, entendeu? Prá mim tava tudo tranqüilo. Eu ia no posto quando precisava. Direito? Que direito? Eu, né, eu nem olhava para as pessoas, eu na verdade nasci com trinta e três anos, eu sempre falo que eu nasci com trinta e três anos. (A6.)

Percebemos neste depoimento uma riqueza de detalhes, que poderiam suscitar muitas questões, porém nos atemos naqueles que nos possibilitam neste momento fazer uma reflexão sobre o enfrentamento que se faz da morte diante da sua iminência. A AIDS, vista como um mal ou uma peste, seja qual for o imaginário que a ela é atribuído, não é apenas um fato biológico, mas político, pois além de evidenciar diversas representações sociais, o seu enfrentamento passa pela busca de políticas públicas adequadas, o que leva a diversos mecanismos de mobilizações e pressão.

Desta forma, não poderíamos deixar de entrar na discussão sobre a morte ou o medo dela, como forma de buscar a vida, ou como dizem nossos atores, a sobrevivência, neste caso por meio dos ARVs, que enfatizamos por ser este o objeto da nossa pesquisa. Entendemos que não é um tema fácil, e precisaria de maior aprofundamento do que nos é possível fazer aqui, porém, adentramos na questão por ter sido um tema muito recorrente nas entrevistas, enfatizado sempre como elemento fundamental que move a luta para o enfrentamento da AIDS.

O problema trazido pela AIDS a partir dos anos de 1980 teve por certo um poder de grande impacto sobre a sociedade brasileira, produzindo muito rapidamente ações de mobilização social, no campo médico, e conseqüentemente o envolvimento do Estado. O poder de mobilização trazido pela AIDS está ligado ao seu próprio poder de destruição. Por isso seu enfrentamento está ligado às produções de inovações, aos “mecanismos de solidariedade, além de linguagem e símbolos comunicativos, despertando e solicitando dos homens o que eles tem de melhor”. (NASCIMENTO, 2005, p. 16) Neste sentido Herbert Daniel, fundador do Grupo pela Vida, acrescenta que “então, é bom levar em conta que, como em

outras, o controle desta epidemia depende de novas formas de vida social e que o melhor remédio continua sendo a solidariedade. (1989, p. 14)

É interessante o fato de que a expressão 'viver com AIDS' apenas adquire sentido a partir da descoberta e administração do chamado coquetel, pois antes disso ela significava um mal cujo fim era a morte certa e breve. O medicamento que possibilita uma pessoa infectada a viver com o vírus, e com qualidade de vida, passa a representar para esta pessoa a própria vida, o que configura de maneira muito clara as palavras de nosso ator, conforme depoimento acima, quando diz "eu não vou morrer, se tem o remédio...", a própria força que move os mecanismos de luta pela vida, pelo impacto de convivência com a morte. Outro depoimento reforça este aspecto

A mobilização é importante, porque os medicamentos são importantes não só para a sobrevivência, mas para a qualidade de vida, porque essa semana mesmo aconteceu com um paciente, que começou a tomar os medicamentos, descobriu o HIV em novembro e começou o tratamento em Janeiro, então ele dizia que parecia que tava tomando uma injeção de vida, e é mais ou menos isso mesmo. (A3)

Nascimento nos lembra que Herbert Daniel mostrou o tempo todo a necessidade de lutar contra a AIDS construindo cidadania, e por isso é preciso viver e continuar partilhando a vida, "o doente precisa dividir o medo com quem ama, assim como as esperanças, o gozo da melhora, os sentimentos relacionados à vida e à morte... é solidariamente, revelando as contradições e conflitos, que se poderá entender e neutralizar o avanço ideológico do pânico e do preconceito". (NASCIMENTO, 2005a, p. 167)

Nascimento lembra que em diversas ocasiões Herbert Daniel falava sobre a questão da solidariedade, como uma experiência que "nos evita de sermos UNS indiferentes e nos torna UM humano, ou humanidade", e com isso colocava a solidariedade como a única coisa que pode ajudar a compreender a própria AIDS. (NASCIMENTO, 2005a, p. 169) Já destacamos isto em vários momentos da pesquisa, por ser fator que se encontra o tempo todo nas falas dos nossos entrevistados. Nos parece ser isto mesmo que move para o enfrentamento da morte ou do medo da AIDS, e em depoimento da mãe do Cazuzza (1996), que relata que depois que ele morreu, ela não podia nem ouvir falar de AIDS, mas inexplicavelmente acabou se envolvendo inteiramente na luta, mais do que nunca,

pois na questão da AIDS, todos os que trabalham ou se deparam com ela acabam se dedicando inteiramente.

O fato é que se torna necessário um mecanismo que supere a moral conservadora que se instalou, que acabou produzindo concepções estigmatizantes, e as ONGs/AIDS viabilizaram aos indivíduos estigmatizados, até mesmo pelo discurso médico, um espaço de reconhecimento do outro, numa relação solidária, como superação da própria morte. (NASCIMENTO, 2005b)

Sabe essa coisa da sensibilidade, eu realmente sinto isso, me sinto muito acolhida no movimento, aí você pensa, sabe, o mais legal é que não é só quem tem o HIV, mas pessoas que chegam, os que convivem, que são fundamentais nesse processo. Esses atores que convivem são muito importantes porque eles são o esteio emocional, tipo, se acontecer alguma coisa eu sei que a ONG não vai acabar, o movimento não vai acabar, porque existe alguém com um pouco mais de saúde e que não é portador, envolvido nessa causa. E que tem um carinho imenso, e com certeza, essa sensibilidade e essa responsabilidade que tomou pra si. (A3.)

Edgar Morin, que é um grande defensor da desfragmentação do conhecimento e conseqüentemente da união entre a ciência e o humanismo, em entrevista à Roda Viva quando esteve no Brasil, diz que a relação do ser humano com a morte é uma dupla relação, e quando esta se dá no âmbito do individualismo, pode ser extremamente dolorosa e temerosa, mas quando se dá em âmbito comunitário, quando o indivíduo não fica só, mas faz parte de um núcleo coletivo, “é capaz de dar a vida por essa coletividade. É capaz de se sacrificar”. E continua,

...existe uma resposta à morte e que não é absolutamente uma forma de suprimi-la. Mas essa resposta existe no título de um romance de Guy de Maupassant [1850-1893], o escritor francês, chamado *Forte como a morte*. E o que é forte como a morte? É o amor, é claro. É o amor pelo próximo, por uma causa, o amor pela... É tudo que nos dá... o que nos faz viver. E é a única resposta à morte. (MORIN, 2000)

Superar a morte não significa, portanto, não ter medo, pois todas as pessoas têm medo da AIDS, tendo em vista que ela necessariamente cria um semblante, tomando a forma da pessoa que a adquire, levando à idéia de que sua proximidade representa de fato a passagem para a morte. Superar a morte significa encarar o próprio medo e assumir a responsabilidade consigo e com os outros, isto é sobreviver à própria morte. (LENT, 2005)

Aprendemos com Bauman que “todas as culturas humanas podem ser decodificadas como mecanismos engenhosos calculados para tornar suportável a vida com a consciência da morte”. Segundo ele, todos os animais possuem instinto de sobrevivência, mas apenas nós humanos estamos conscientes de que a morte é inevitável, e desta forma, “enfrentamos a apavorante tarefa de sobreviver à aquisição desse conhecimento - a tarefa de viver com o pavor da inevitabilidade da morte e apesar dele”. (2008, p. 46)

Desta forma, buscamos mecanismos para fazer esse enfrentamento, e é neles que encontramos a sustentabilidade para continuar sobrevivendo, visto a possibilidade de fazê-lo, o que antes não era possível, conforme aprendemos com Aries, que “a morte, portanto, era quase sempre anunciada – numa época em que as doenças um pouco graves eram quase sempre mortais”. Naquele contexto, quando a própria pessoa não percebia sua morte, os outros eram quase que obrigados a fazê-lo, por conta de que o ser humano era “o senhor soberano de sua morte e das circunstâncias da mesma”. (ARIES, 1977, p. 137)

Para Norbert Elias “na verdade não é a morte, mas o conhecimento da morte que cria problemas para os seres humanos”. (2001, p. 11) E tendo o conhecimento da morte, é que se torna viável a possibilidade de fazer o seu enfrentamento, por mais apavorante que ela possa parecer. No contexto atual abre-se a possibilidade de sobreviver à morte, e com qualidade de vida, o que é possibilitado pelo próprio avanço da ciência, mudando inclusive, como nos aponta o historiador Philip Aries (1977), a mudança da própria visão que se tem da morte, ou seja, da cultura. Hoje, diante da possibilidade de lutar contra a morte, e “da ameaça de morte não há agora um só momento de descanso. A luta contra a morte começa no nascimento e continua presente pela vida afora. Enquanto prossegue, é pontilhada por vitórias – ainda que a última batalha esteja fadada à derrota”. (BAUMAN, 2008, p. 59)

Se a grande maioria da humanidade teme a morte, este é motivo suficiente para lutar contra ela, ou adiá-la, se possível, e percebemos que o enfrentamento que se faz hoje dela, apesar de sabê-la inevitável, se dá, portanto, em parte, pelas circunstâncias atuais, pelo desenvolvimento da ciência que traz a possibilidade de reagir diante dela. Fato que explica porque as sociedades reagem de maneira diferente, no passado, quando não havia respostas concretas para o seu enfrentamento. Se existe a possibilidade de viver, com qualidade de vida, então a

morte está no fato de desistir da luta pela vida, conforme nos aponta nossa entrevistada.

Então, é a tal história, como que você vai justificar uma doença que você não pediu pra ter? Não tem, ou você aceita ou você não aceita, se você não aceita você não vai tomar os remédios, você não vai querer viver, vai descambar, e como você faz hoje, hoje você não morre mais de HIV, desde que você tome os medicamentos, você tome seus cuidados. (A3)

A morte é uma constante luta pela vida, sem contar com o fato de que se trata de um elemento surpresa, mesmo quando ela é certa, isto quando em contrapartida existe a esperança e a solidariedade, de pessoas, seja da família ou do círculo de amizade, sempre esperando por uma recuperação. Nossa entrevistada nos relata que

A AIDS não tinha mudado quem eu era, eu continuava tendo saúde, eu não adoecia. O que me levou a descobrir direitos que eu não sabia que eu tinha e que eu era capaz de brigar, sim, porque eu mudei muito. Nessa época ali, eu, Nossa Senhora, pulava no pescoço se precisasse, você entendeu? Porque era a minha vida, e naquela época a morte era iminente, então, se você adoecesse, em menos de dois anos você morria, entendeu? Então, eu tinha ido em muitos enterros, então, eu não queria morrer, eu precisava, eu prometi pro meu marido no leito de morte dele, que eu ia criar o nosso filho, que eu só ia morrer quando ele tivesse homem, entendeu? E ainda tá faltando uns dois anos prá ele, virar homem. E então assim, tinha coisas que eu queria fazer que eu não tinha feito ainda, coisas simples, muito simples. (A6.)

Dentre as diversas questões colocadas por nossos atores, o choque diante da morte é muitas vezes a tomada de consciência de algumas coisas que pareciam veladas, como nesta fala, "... tinha coisas que eu queria fazer que eu não tinha feito, coisas simples, muito simples" (A6). Neste sentido podemos complementar com as palavras de Morin, de que "só podemos compreender a humanidade da morte compreendendo a especificidade do humano". (1997, p. 24) Muitas vezes o encontro com o humano se dá exatamente nas coisas que consideramos pequenas, na simplicidade da vida, ou encontramos essa humanidade nas relações, como vemos em outro depoimento

Mas o (Dr. ...) ele falou prá mim – "olha, mãe, senta aqui, pega o seu filho no colo, a gente sedou ele, porque a gente vai precisar entubar, e que o rosto da senhora seja... (pausa), que ele veja o seu rosto até ele dormir. E isso, eu sou agradecida prá ele pro resto dos meus dias, entendeu? Porque isso prá mim é uma relação humana, de um ser humano com o outro. A AIDS na minha vida ela mudou tudo, o meu jeito de ver, de perceber a vida, e o medicamento mais ainda. Porque é assim, o profissional, ele pode salvar uma vida ou ele pode levar você a cometer loucura. (A6.)

O mesmo não ocorreu com Herbert Daniel, que não encontrou a humanidade nas relações: “Recebi a notícia de que estava com Aids de forma mais traumatizante do que a provocada pelo simples fato de me saber doente com tal gravidade”. (1989, p. 10) Relata que o médico que ele procurou o atendeu muito rapidamente, dispensando-o após cobrar pela consulta. Contrapomos os relatos de Daniel para mostrar como este oposto ao depoimento do nosso ator, e no caso o que se aplica, é o ponto que nosso ator chamou atenção, de que na relação com o profissional da saúde, tanto este pode salvar a sua vida ou ao contrário, “te levar a cometer loucuras” (A6). Continua Daniel,

Eu era apenas uma doença. E, o que é pior, uma doença de homossexual. Estou convencido de que é o preconceito que provoca tamanha desumanidade, associado a uma ignorância completa sobre a epidemia. Há uma sutil violência, gerada pelos preconceitos, que faz crer que um homossexual está sendo castigado por uma culpa que carrega. Não é um doente; é um relapso. (1989, p. 10)

Daniel relata ainda que seus amigos viveram experiências parecidas com a sua, com bastante freqüência, mas pondera que há muitos profissionais que certamente repudiam essa prática, como os que “com solidariedade e competência, me salvaram a vida naquela crise; salvaram-me inclusive daquela monstruosidade clínica que possui um diploma de doutor”. E acrescenta em seguida que “essa AIDS, medicalizada por tecnocratas da morte, é que é o grande horror. Pouco tem a ver com a doença real”. (DANIEL, 1989, p. 11)

O desfecho da nossa reflexão sobre a morte não poderia ser diferente, e necessariamente a essa altura, temos que retomar que a “pressão é vida”, e é Herbert Daniel que fundamenta a luta pela vida,

Dizer simplesmente que a Aids é mortal tem servido apenas como condenação à morte civil. Quem está contaminado, ou doente, vive numa outra vida, no além. Esta tem sido a base de toda a propaganda governamental no Brasil. (...) Pois eu não pretendo me calar. Estou enviando a esses burocratas, que nunca viram um doente, notícias daqui. Da vida. Eles estão moribundos, no lamaçal do governo Sarney. Eu estou vivo. E como milhares de brasileiros com AIDS, exijo uma mudança de rumo na política sobre AIDS. Que seja fundada na compreensão do problema epidêmico e guiada pela solidariedade. Como todo brasileiro, sei que não merecemos isto que desabou sobre nós, como doença da desesperança. Sei o que a gente merece. Outra vida. Por mim, tenho todo o tempo do mundo para construí-la. (1989, p. 12)

Para quem a AIDS sempre significou sinônimo de luta pela vida, por meio da união e da solidariedade, a AIDS não é diferente das outras epidemias, pois passa a ser construída de acordo com todos os desequilíbrios sociais plausíveis, os quais não podem ser velados, mas trazidos à tona, e “Portanto, há uma disputa envolvida nessa epidemia que não se reduz ao confronto biológico”. (DANIEL, 1989, p. 8) O reducionismo biológico da AIDS não deixa vir à tona os conflitos e as contradições, que se traduzem abaixo

Doente, a gente fica. Morrer, toda a gente vai. No entanto, quando se tem AIDS, dizem más e poderosas línguas que a gente é "aidético" e, para fins práticos, carrega um óbito provisório, até o definitivo passamento que logo virá. Eu, por mim, descobri que não sou "aidético". Continuo sendo eu mesmo. Estou com AIDS. Uma doença como outras doenças, coberta de tabus e preconceitos. Quanto a morrer, não morri: sei que AIDS pode matar, mas sei melhor que os preconceitos e a discriminação são muito mais mortíferos. Quando morrer, que a morte me seja leve, mas não me vou deixar matar pelos preconceitos. Estes matam em vida, de morte civil, a pior morte. Querem matar os doentes de AIDS, condenando-os à morte civil. Por isto, desobedientemente, procuro reafirmar que estou vivíssimo. Meu problema, como o de milhares de outros doentes, não é reclamar mais fáceis condições de morte, mas reivindicar melhor qualidade de vida. Problema, aliás, que é comum à quase totalidade dos brasileiros. (1989, p. 9)

Desde que Herbert Daniel se manifestou a respeito das disputas que envolvem a AIDS, muitas pessoas se juntam à luta para modificar o cenário da “morte social” por ele designada como o sepultamento do preconceito ou a invisibilidade que se criou de suas contradições e conflitos, porém, apesar de termos que reconhecer que muitas coisas mudaram desde então, em nossos relatos percebemos que muita coisa há ainda para mudar e ser superada.

O interessante é que esse estigma ‘aidético’ independe de classe social, de sexo, de idade, de profissão. Isto porque, conforme relata uma de nossas entrevistadas, o pai dos filhos dela (é dessa forma que ela se reporta a ele), a chamava o tempo todo, de ‘aidética’ e de ‘alcoólatra’, e destaca, “somos da classe alta” (A4). Conforme nos ensina Rasia (1996, p. 156), quando se trata de AIDS, especialmente quando é possível a identificação entre os doentes dos “homossexuais e dos drogados”, a discriminação da sociedade é muito perversa.



### 3. POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE

Para tratarmos do tema dos movimentos que levaram às políticas públicas de licença compulsória dos medicamentos ARVs, iniciamos nossa reflexão analisando algumas tendências que vem percorrendo as políticas públicas em saúde. Isto porque nossa pesquisa nos remete às políticas públicas o tempo todo, além do fato de considerarmos fundamental a contextualização destas para abordarmos a influência que os atores sociais, oriundos dos diversos movimentos sociais exercem no nosso sistema de saúde. Para isto, passamos rapidamente pela compreensão das políticas públicas de um modo geral, e depois mais especificamente em saúde.

Nesta perspectiva, buscamos a compreensão das políticas públicas que estabeleceram o direito constitucional à saúde, e conseqüentemente o acesso aos medicamentos para o HIV/AIDS. Destacamos que a história da epidemia da AIDS no Brasil não seria a mesma se não fosse a ação dos diversos atores, tanto da sociedade civil quanto dos profissionais da saúde, que fizeram a diferença na história e ajudaram a delinear os rumos da política na luta contra a epidemia da AIDS, como vimos acima.

#### 3.1. OS DIREITOS SOCIAIS E O DIREITO À SAÚDE

Tomamos como ponto de partida uma breve discussão sobre os direitos sociais, lembrando que no período dos anos de 1980, que antecedeu a Constituição de 1988, o cenário público foi tomado por todas as formas de manifestações que fortaleceram as demandas populares. Os direitos sociais surgem, portanto, como frutos destas demandas, em busca de solucionar as questões de desigualdade social que se acirravam depois da metade do século passado.

Os direitos sociais são direitos fundamentais do ser humano, positivados no art. 6º do Capítulo II da Constituição Federal de 1988, sendo “a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados”. Os direitos sociais têm suas bases no princípio da solidariedade humana, e sua concretização depende da elaboração de políticas públicas que garantam a sua efetivação.

Os direitos sociais constituem um avanço importante na Constituição de 1988, no entanto, a positivação desses direitos não se esgota em si mesma, não garante a sua concretização. Sua garantia depende de regulamentação legal do texto constitucional. Portanto, alguns direitos tornam-se mais propensos à justiciabilidade que outros. O direito fundamental à saúde é um exemplo de direito que se configura como direito público subjetivo, podendo ser cobrado na justiça quando não observado o seu cumprimento em outras esferas. Segundo Mirela Alencar de Moraes Seid,

No Brasil, por meio da análise da jurisprudência brasileira, firmou-se a tendência em dar efetividade às normas de direito fundamental social à saúde, superando-se a omissão do Estado a partir da via judicial. Além de facilmente encontrar decisões favoráveis, por exemplo, no tocante a distribuição de medicamentos necessários para uma melhor qualidade de vida e alívio das conseqüências da enfermidade causada aos portadores de AIDS, no sentido de ultrapassar-se o obstáculo da impossibilidade das normas programáticas gerarem direitos subjetivos públicos. (2010, p. 2190)

A luta por uma sociedade justa e igualitária levou à demanda por uma infinidade de direitos, e culminou em muitas conquistas na Constituição de 1988. Não obstante todos estes acontecimentos, vivemos em uma sociedade onde a privação de direitos é uma realidade. Por isso achamos muito oportuno repetirmos a pergunta de Vera da Silva Telles: “quais as possibilidades, no Brasil atual, de construção de uma sociedade mais justa e igualitária?”. (2006, p. 397) Se a pergunta de Telles é atual, é porque a demanda por direitos continua sendo uma realidade constante, e não há respostas prontas. Segue a autora

Pode-se dizer que as mudanças em curso fazem vir à tona a dimensão dilemática da questão social – afinal, é disso que se está falando. Embora seja certo que os modelos conhecidos de proteção social foram postos em xeque pelas atuais mudanças do mundo do trabalho e que conquistas sociais foram demolidas pela onda neoliberal no mundo inteiro, também é verdade que esse questionamento e essa desmontagem reabriram as tensões e as antinomias que estiveram na origem dessa história. E fazem ver as difíceis (e frágeis) relações entre o mundo social e o universo público dos direitos, na disjunção sempre reaberta entre a ordem legal que promete a igualdade e a reposição das desigualdades e exclusões na trama das relações sociais: entre a exigência ética de justiça e os imperativos de eficácia da economia; entre universos culturais e valorativos de coletividades diversas e a lógica devastadora do mercado. (TELLES, 2006, p. 398)

Seguindo o raciocínio da autora, os direitos sociais devem ser pensados a partir de sua problemática atual, buscando soluções para os problemas que se colocam, com a atualização dos direitos, compatíveis com novas demandas. Sob

esta ótica os dilemas atuais são tratados especificamente e singularmente, tornando possíveis e importantes “coisas que antes não existiam em nosso horizonte cognitivo e valorativo”. (TELLES, 1997, p. 7)

### 3.2 DESCENTRALIZAÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Quando pensamos sobre políticas públicas não podemos perder de vista que nossas reflexões se dão dentro do contexto capitalista, e devemos sempre levar em conta o processo e o marco histórico nos quais estas se dão. Esta questão é importante para salientarmos o fato de que não dá para analisar apenas modelos ou teorias explicativas de políticas públicas descontextualizadas, e tampouco aplicar modelos prontos criados para determinada realidade a contextos diferentes, com ideologias e culturas próprias. Isto é cada vez mais relevante tendo em vista que hoje a sociedade torna-se cada vez mais complexa, e os modelos e as organizações simples ou definidas a priori não mais se sustentam.

O que observamos é que há que se levar em conta a complexidade da sociedade atual, os desafios que esta nos apresenta, diante de dois extremos: as altas, caras e complexas tecnologias de um lado e do outro a desigualdade social, em contextos onde impera a diversidade em todos os seus aspectos. Neste sentido é que cabe a crítica dos modelos prontos, tornando-se urgente a busca por novas formas de teorização das políticas públicas, que possam corresponder a estas complexidades. Além disso, devemos pensar as idéias de classe social e regulação do Estado, que estão na relação entre sociedade civil e classe política, e a partir deste ponto, pensar em que medida as políticas públicas atuais conseguem responder a tamanha complexidade sem deixar suas raízes. Este pensamento nos remete a outra reflexão sobre a questão da autonomia, e neste sentido poderíamos pensar que a autonomia é relativa, quando levamos em conta, neste processo, as relações de poder.

Se pensarmos em termos de Brasil, onde a complexidade e a diversidade se fazem presentes, devido à sua grandeza territorial e tamanha diversidade cultural, com destaque para o problema da desigualdade social, concluímos que definitivamente não há como discutir políticas públicas com base apenas em um

modelo. Isto seria um limitador do processo que busca nas políticas públicas a ampliação dos direitos sociais, e ainda, levando em conta, que é o que permeia nosso trabalho, as influências dos movimentos sociais, de um modo geral, que participam na construção destas políticas.

Para isto é necessário que, embora não seja possível discorrer sobre todas as variáveis possíveis, que contemplem ao máximo as realidades, ao menos temos que lembrar que neste cenário é complicado falar em uma corrente dominante. Temos que levar em conta, em diversas concepções, como a desenvolvimentista e a neoliberal, o contexto do processo democrático, o processo participativo, os atores sociais e os institucionais, os fatores sociais, enfim, tudo o que possa ser pensado na formulação e na análise das políticas públicas.

Entretanto, para fins didáticos de análise, no contexto da nossa dissertação, optamos pelo processo de formação das políticas públicas no Brasil a partir da descentralização. Devido ao cenário que antecedeu a Constituição Federal de 1988, pelo caráter centralizador e excludente do Sistema de Proteção Social- SPI, durante o regime militar, torna-se compreensível a força que ganha a literatura sobre o processo de descentralização no novo cenário político que se desenha no processo de democratização do país a partir de então. Segundo Hochman “descentralização, a palavra escolhida, rimava com democratização. A intenção ou a decisão de descentralizar tornou-se virtude, um valor político positivo, que passou a ser compartilhada por expressivo número de legisladores, gestores e analistas políticos”. (2001, p. 172)

Partilhamos da hipótese que a descentralização não é elemento automático para a consolidação do processo de democratização, especialmente no que se relaciona ao alcance das políticas públicas da sua população alvo, mas depende do contexto na qual se desenvolve, e principalmente, não apenas da classe política e dos gestores, elementos diretamente ligados à qualidade da administração, mas da sociedade civil por meio de seus diversos atores sociais e do grau da participação destes nos processos destas políticas.

No complexo cenário brasileiro, as diferentes perspectivas políticas que foram se delineando a partir dos anos 80, foram sendo produzidas de forma consensual sob o âmbito da descentralização. Segundo Arretche (1996), as reformas do tipo descentralizador que ocorreram neste período se deram em vários países, e foram realizadas sendo utilizadas distintas estratégias, como desconcentração, delegação,

transferência de atribuições e privatização ou desregulação. É, na verdade, este movimento de convergência de opiniões que levaram ao consenso sobre a descentralização. Neste processo, a descentralização passou a ser presumidamente sinônimo de democracia, e ao contrário, a centralização passou a ser relacionada com ausência de democracia.

Entendemos que é importante ressaltar o trabalho de Arretche para compreendermos as expectativas que se criaram ao redor da questão da descentralização. Estas expectativas foram associadas à melhoria de prestação de serviços públicos, que se fossem descentralizados, automaticamente seriam mais eficientes, se consolidariam e fortaleceriam a democracia no país. Segundo Arretche, as “reformas do Estado nesta direção seriam desejáveis, dados que viabilizariam a concretização de ideais progressistas, tais como equidade, justiça social, redução do clientelismo e aumento do controle social sobre o Estado”. (1996, p. 44) A esta visão se contrapunha a de que a centralização corresponde à ausência de democracia e transparência nos processos decisórios, criando uma visão negativa da centralização, por conta das expectativas criadas ao redor da descentralização como forma de resolver todos os problemas.

Para Arretche, os rumos que tomaram o debate sobre descentralização nos anos de 1980, não se sustentam, e ressalta que isto não significa que a descentralização não seja essencial para a viabilização do processo de democratização, mas esta depende mais da natureza das instituições concretas do que das abrangências destas, são os princípios democráticos que garantem a democratização ou não, e não a descentralização por si só. Neste sentido ela argumenta que “trata-se tão somente de demonstrar que várias das expectativas que repousaram sobre esse conjunto de associações positivas não são um resultado necessário e automático da descentralização”. (ARRETCHE, 1996, p. 44)

Houve grande influência da descentralização em todos os círculos de debate em toda a América Latina, como forma de tentar romper com as estruturas políticas tradicionais. A reforma do Estado Brasileiro tem, portanto, neste contexto, a descentralização como um dos pontos centrais que é apontada na tendência dos anos de 1980, como forma de buscar maior eficiência do poder público.

Esta tendência da busca da descentralização torna-se compreensível quando lembramos a forma centralizada como o Brasil foi administrado desde o período colonial, que não foi abalada nem mesmo com a instauração da República, cujo

poder administrativo sempre esteve concentrado no governo central. A partir de 1930, no entanto, com o surgimento do Estado Desenvolvimentista temos o fortalecimento progressivo das funções do governo no que diz respeito à capacidade financeira e administrativa. Mas a concentração dos recursos fiscais, e sua administração pelas agências responsáveis pela formulação das políticas nacionais, assumiram um nível de centralização sem precedentes na história do país durante o regime militar. (ARRETICHE, 1996, p. 52)

A expansão de novas empresas públicas criadas nos estados, especialmente no período do regime militar, bem como as dificuldades de exercer um controle diante de tantos órgãos, instituições e burocracias difusas, significou o fortalecimento e o crescimento dos estados e municípios em sua capacidade administrativa, isto porque desta expansão decorreu uma forma de capacitação dos estados e municípios, o que já apontava para um processo de descentralização. Arretche observa que “nas últimas décadas, ocorreu um efetivo processo de desconcentração produtiva, com a emergência de novas elites regionais modernas que, conectadas diretamente com o exterior, questionam o poder de regulação do Estado Nacional e de sua expressão política, o governo federal”. (1996, p. 53)

No entanto, ainda percebemos que há no Brasil uma ausência de política de descentralização pelo governo federal, e os municípios brasileiros, embora ainda sob forte controle, lutam para adquirir cada vez mais autonomia, o que não ocorre de forma homogênea, mas de maneira desigual e fragmentada.

Logo após o regime militar, no primeiro governo civil na década de 1980, foi incluído na agenda da redemocratização um projeto para as reformas setoriais do Sistema de Proteção Social Brasileiro. Destacou-se no debate a questão da descentralização e regionalização com propostas para programas de habitação e saneamento, abandono das práticas clientelistas e a municipalização da assistência social como um direito de cidadania. Os programas de educação básica e a descentralização e unificação do sistema de saúde, com a universalização dos serviços à população, também fizeram parte do projeto.

Até aqui destacamos os aspectos fundamentais da descentralização, que é parte importante no processo de democratização, e importa refletirmos em nossas análises o ponto que Marta Arretche nos instiga a pensar, que é a confiança que foi depositada na descentralização como forma de superação de problemas relacionados à administração dos recursos postos pelo clientelismo. A esperança de

que uma aproximação entre a comunidade e os governos, no que tange à prestação de serviços pelo processo de descentralização, viesse a superar todos os problemas do clientelismo, não se sustenta pelo fato de que as práticas clientelísticas não estão ligadas “à escala de prestação de serviços”, mas sim, estão associadas historicamente “à natureza das relações entre burocracias públicas e partidos políticos” (1996, p. 58). Neste sentido, a descentralização não elimina as ações clientelísticas dos recursos públicos, não sendo a proximidade suficiente para eliminar o clientelismo como forma de atendimento de algumas necessidades dos cidadãos.

Mais do que a própria descentralização como forma de superação do clientelismo, o que efetivamente pode combatê-lo são os mecanismos de controle dela decorrentes. Os abusos de poder das ações do governo e da burocracia do Estado só podem ser controlados quando criadas condições para que os próprios cidadãos possam fazê-lo. Esta proximidade entre governo e cidadãos, por sua vez, só se torna efetivamente eficaz quando é capaz de se tornar um incentivo para o fortalecimento de responsabilidade por parte dos governos, o que também não depende apenas desta proximidade.

Percebemos, pelas análises acima, que embora teoricamente tenha se estabelecido inicialmente que a solução de alguns dos graves problemas que continuam sendo entraves para a democracia, poderiam ser solucionados pela descentralização, que aproximaria governo e cidadãos, não se consolida por si só. Isto não significa ineficácia desta proximidade, mas apenas que este não é um mecanismo que isolado seja suficiente para solucionar todos os problemas decorrentes do clientelismo. Assim, nas palavras de Arretche,

Neste sentido, não há uma relação necessária entre descentralização e redução de clientelismo: este pode ocorrer em qualquer escala de operações. Na verdade, a redução do clientelismo supõe a construção de instituições que garantam a capacidade de *enforcement* do governo e a capacidade de controle dos cidadãos sobre as ações deste último. (1996, p.64)

A análise acima nos mostra que não dá para depositar toda nossa expectativa na descentralização, como sinônimo de democracia em si, ou que a descentralização automaticamente torna eficientes as políticas públicas. O cenário que antecedeu a reforma estrutural da saúde no Brasil era compatível com o tipo de políticas vigentes durante o regime militar, quando o próprio INAMPS - Instituto

Nacional de Assistência Médica e Previdência Social assumia as feições dos programas verticais do MS. Foi com o desencadeamento do processo de democratização, e a partir da descentralização fiscal que as relações intergovernamentais foram mudando sua natureza e possibilitando este processo. A soberania de cada autoridade política, graças ao voto direto é ponto importante neste sentido, estando diretamente ligada à autonomia dos estados e municípios.

As políticas sociais no Brasil, de um modo geral, vêm sendo reestruturadas, e neste sentido cada política pública no processo de reforma de caráter descentralizador, vem se delineando dentro do Sistema de Políticas Sociais, sendo algumas mais bem sucedidas do que outras. Não se trata aqui de analisarmos cada programa de política pública, mas especificamente alguns aspectos do programa de saúde pública, por ser a saúde a nossa área de estudo.

A descentralização da prestação de serviços da saúde percorreu um longo caminho, e foi se dando ao longo de todo o processo histórico um amadurecimento ímpar, o que possibilitou a implantação do Sistema Único de Saúde – SUS. A reforma que culminou na descentralização em saúde teve a participação efetiva de diversos atores sociais cujas atuações nos fóruns de debates, especialmente na década de 1980, foram fundamentais para a consolidação do processo que se desencadeou. Cabe ressaltar que o ambiente político após a Constituição Federal de 1988 passou a favorecer a autonomia dos estados e municípios, o que propiciou cada vez mais a adesão dos governos locais a assumirem atribuições para a implementação de políticas públicas.

Para Arretche, a descentralização das políticas de saúde que a partir dos anos de 1990 são cada vez mais delegadas aos estados e municípios pelo governo federal, apontam a maior taxa de adesão dos municípios no período de 1997, próxima a 60%, quando então estes estavam em condições de administrar ofertas locais de serviços de saúde, tarefa antes desempenhada pela União. A autora nos aponta que

Estes resultados são condicionados pelo conjunto de regras que envolvem a implantação do SUS: a regra constitucional de universalidade do atendimento em saúde, as regras de operação do SUS e o modo pelo qual o Ministério da Saúde vem implantando a descentralização, marcado pela precariedade no desempenho de suas funções de financiamento do sistema. No entanto, para cada um destes dois casos, a adesão à municipalização implica custos diferentes, dado que são diferentemente afetados pelas regras de operação do SUS e pela natureza mesma das funções a serem desempenhadas. (1999, p. 121)



A universalidade do acesso à saúde foi de fato um grande impulsionador para que os municípios passassem a assumir responsabilidades, pois a partir deste princípio, a falta de oferta da saúde também recairia sobre a administração local, não sendo mais incumbência apenas do governo federal. Destacamos estes aspectos para percebermos a complexidade do processo de descentralização em saúde, e vale ressaltar que este não se dá de maneira homogênea, exatamente por não se tratar de um processo apenas vertical, mas depende muito da cultura política local, dentre outros fatores. O sucesso da gestão de saúde local depende das condições locais de administração, ou seja, depende do próprio município possibilitar todas as funções e habilidades técnicas necessárias para o oferecimento dos serviços de saúde, o que por outro lado depende do cumprimento do governo federal financiar todo o funcionamento do sistema.

O financiamento da saúde não é tarefa simples, porque envolve caros equipamentos, conhecimento técnico e especializado e todos os recursos humanos. Pensamos ser relevante destacar estes pontos para percebermos a árdua caminhada percorrida pela reestruturação da saúde no país desde a década de 1980, destacando-se o fato de, a partir de então, pela Constituição Federal ficar determinado ser dever do Estado garantir saúde a toda a população, sendo estas as regras do SUS. Em 1990, o Congresso Nacional aprovou a Lei Orgânica da Saúde que detalha o funcionamento do SUS.

Pelo exposto acima, os caminhos percorridos para a descentralização em saúde não são simples, e as estratégias para que esta se efetivasse decorreram do projeto que previa a reforma setorial na Constituição Federal, pondo em prática o que diz respeito ao financiamento e à gestão da assistência em saúde. A descentralização é a estratégia adotada pelo Ministério da Saúde na implementação do SUS de 1993 a 1995, na assistência ambulatorial e hospitalar.

Para Lucchese (1996), duras críticas vêm sendo feitas ao SUS desde sua implantação, e as considera inconsistentes, pois não é levado em conta que a fundamentação legal para a implementação do SUS veio só a partir de 1990, e que todas as mudanças previstas, como ampliação e extensão do direito à saúde, a descentralização na distribuição de competências e receitas públicas entre os três níveis de governo, a participação e o comprometimento do Estado e da Sociedade envolvem complexas relações, sejam econômicas, políticas, sociais, institucionais, administrativas e culturais no processo. O fato é que se o SUS é um processo em

plena construção, com características de constante redefinição, tanto de estratégias quanto de diretrizes de políticas de saúde, não pode ser avaliado de forma conclusiva, como bem ou mal sucedido, mas há que ser levado sempre em conta sua complexidade. Nas palavras da autora

As iniciativas recentes de descentralização do financiamento e da gestão da assistência à saúde no Brasil — diretriz constitucional para a organização do Sistema Único de Saúde, têm apresentado muitos avanços e desafios, e refletem um processo extremamente dinâmico e participativo, porém com pouca visibilidade social. Talvez porque nem sempre as inovações implementadas, e mesmo os desafios a superar, possam ser imediatamente mensuráveis ou matematicamente quantificáveis para satisfazer avaliações pautadas na racionalidade econômica; talvez porque precisemos ainda desenvolver e aperfeiçoar indicadores quantitativos e qualitativos que possam apreender resultados de processos políticos, sociais e institucionais; talvez porque as experiências positivas em termos de resultados concretos para a população ainda são localizadas (além de pouco divulgadas); ou talvez porque precisemos registrar de forma mais sistemática os fatos relevantes que materializam a mudança no setor — informação ainda restrita aos fóruns específicos de participação na formulação política e na gestão do sistema. (LUCHESE, 1996, p. 78)

Todos os debates conduzidos pelo movimento pela reforma sanitária fizeram parte do cenário dos anos de 1980, pré-constituente, quando se buscava romper com os padrões estabelecidos da ação do Estado na saúde, durante o regime autoritário, com características clientelistas e gestão centralizada. Dos novos debates vão se delineando novas propostas, a de universalização de assistência à saúde que vai redimensionando todas as discussões sobre os direitos sociais. A assistência à saúde tornava-se cada vez mais corporativizadora e teve seu ápice na máxima centralização do processo decisório, durante o regime autoritário, quando os trabalhadores que utilizavam o sistema passaram a ser excluídos do processo de gestão, “o que favoreceu a compra de serviços médicos aos empresários da saúde, o que acentuou a iniquidade no acesso, a deficiência no controle e a qualidade precária dos serviços”. (LUCHESE, 1996, p. 82)

A isto se contrapunha as reivindicações do movimento pela reforma, cuja meta era a saúde como direito inerente à pessoa, e conseqüentemente a toda a população brasileira, sem exceções. Esta política que objetivava a extensão da saúde a toda população, se contrapunha à vinculação desta ao sistema previdenciário ou a possibilidades econômicas que limitavam todas as expectativas de saúde, que a partir de então deveria atingir o nível máximo de abrangência, envolvendo para isso todas as ações, desde a promoção da saúde até a prevenção.

O Projeto de Inovação Setorial partia do princípio de que a saúde é direito de todos e dever do Estado, sendo, portanto, um bem público, e por isso deveria constituir-se como um direito social universal estendido a todo e qualquer cidadão brasileiro residente no país, mesmo que este não fosse segurado pela Previdência Social.

Desde os primeiros debates que antecederam a implantação do SUS, durante o período em que se realizavam os trabalhos, dentro da diversidade de atores que nele atuavam, o INAMPS também contribuía na sustentação dos debates, com a divulgação de folhetos, nos quais foi apresentado um conjunto de Diretrizes para um Serviço Nacional de Saúde - DSNS. Segundo Paim,

Essas iniciativas do Inamps, além de contribuírem com desenvolvimentos técnico-institucionais para a integralidade da atenção, como era o caso dos distritos sanitários, para o controle social e a descentralização dos serviços, configuravam, também, uma estratégia-ponte para a construção do SUS e um movimento tático para a implosão propagada do Inamps. ( 2008, p. 135)

A reestruturação da saúde, portanto, no processo que se seguia de controle social e democratização, foram delineando novas políticas a serem alcançadas por meio de novas estratégias que se davam pela descentralização do sistema e a participação popular no próprio planejamento, na avaliação e no controle, a nível municipal, estadual e federal. Os reflexos das iniciativas desta reestruturação no âmbito governamental estão presentes nas Ações Integradas de Saúde – AIS, implementadas pelo INAMPS na década de 1980, e segundo Luchese

Estabeleceram os princípios estratégicos de universalização e equidade do acesso, de integralidade das ações (preventivas/curativas) e de organização dos serviços em um único sistema. Valorizaram a participação dos diferentes segmentos da população na definição das necessidades, prioridades e políticas, e no processo de avaliação da assistência prestada. Assim, com a criação de Comissões Interinstitucionais em cada esfera de governo, deu-se início a um processo de coordenação interinstitucional e de gestão colegiada de assistência à saúde, o que articulou (com base em convênios Tripartite) as ações do INAMPS, do Ministério da Saúde, do Ministério da Educação, e das Secretarias de Saúde (Estaduais e Municipais), e buscou promover a participação dos prestadores privados e da comunidade no planejamento e no desenvolvimento de estratégias para a racionalização da oferta de serviço. (1996, p. 83-85)

A partir das estratégias das AIS, já no governo da Nova República a partir de 1985, seguiu-se o processo de implantação do SUDS – Sistema Único e Descentralizado de Saúde, que mantinha convênio entre o INAMPS, o Ministério da

Educação, os governos estaduais e suas secretarias de saúde. O SUDS, apesar de muitas críticas, fez parte do processo de descentralização, e tinha como meta a “descentralização do sistema de saúde, a valorização do setor público na execução da política de saúde, a participação da população e dos profissionais de saúde na gestão e controle orçamentário”. (LUCHESE, 1996, p. 86)

É claro que os caminhos que levaram ao SUS não podem ser resumidos ao SUDS, mas representaram um grande avanço e contribuíram com a Reforma Sanitária, tendo grande importância no processo de democratização do sistema de saúde que se que se desencadeou. O papel do SUDS, tendo por base as três trincheiras de luta da Reforma Sanitária, que era a técnico-institucional, a sócio-comunitária e legislativo-parlamentar, correspondia à primeira, que significava a estratégia do Movimento Sanitário na utilização das instituições como garantia e fortalecimentos dos espaços por eles conquistados.

Destacamos especialmente a importância da 8ª Conferência de Saúde de 1986 no processo constituinte dos debates sobre a saúde que levou à criação do SUS, cujas proposições de reforma deram origem à Comissão Nacional de Reforma Sanitária, que de certo modo viria modificar o CNS – Conselho Nacional de Saúde, pelas características marcantes de integrar representantes governamentais e da sociedade civil nas discussões e reformas do sistema de saúde. Juntamente com o Relatório final da 8ª Conferência e a implementação dos SUDS, as propostas da Comissão foram de vital importância no texto final, que definia os parâmetros legais do sistema de saúde na Constituição Federal de 1988. Na verdade, os atores protagonistas no processo de elaboração dos textos constitucionais eram ligados ao movimento sanitário. (CORTES, 2009, p. 1.629)

Os novos rumos que toma o novo CNS em 1990 dão-lhe uma faceta de caráter deliberativo e responsável na formulação de estratégias e no próprio controle na execução da política de saúde nacional. Os desafios de encontrar mecanismos, segundo Cortes, “que viabilizassem a coordenação vertical e horizontal das ações implementadas de forma descentralizada” (2009, p. 1629) eram imensos, e pela própria complexidade do sistema foram criadas as Comissões Bipartites nos estados e a Tripartite a nível federal, e foi criado já em 1991 a CIT – Comissão Intergestores Tripartite, para acelerar a implantação e operacionalização do SUS. (CORTES, 2009, p. 1.629)

O fato é que neste processo de estruturação do SUS ao longo dos últimos anos, as Comissões Intergestores representam bem a descentralização, onde os três níveis de gestão do sistema interagem. Assim, as Comissões Intergestores Bipartite e Tripartite foram instituídas no início dos anos de 1990 no SUS, como ferramentas de viabilização da descentralização das ações e dos serviços de saúde. No âmbito federal é a Comissão Tripartite que atua na direção atual do SUS, sendo instituída pela Portaria Ministerial nº 1.180/91, e reúne 15 integrantes oriundos do MS e das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. Já as Comissões Bipartite atuam desde 1993, reunindo representantes dos governos estaduais e municipais, representantes das Secretarias Municipais de Saúde, eleitos pelo Conselho de Secretarias Municipais de Saúde – COSEMS. (LUCHESE, 2004)

As Comissões Intergestores representam um espaço onde são ressaltados os conflitos intergovernamentais na saúde, e por isso são em diversos momentos, um palco de debate e interação entre as equipes intergovernamentais. Temos, no entanto, que lembrar que a criação das Comissões Intergestores a partir de 1993, como espaço central das decisões e dos debates em saúde, compeliu os atores sociais, que eram liderados por diversos representantes dos profissionais de saúde, a buscarem outros fóruns de participação, sem participação ativa nos processos decisórios. (CORTES, 2009, p. 1632)

Não há, portanto, participação direta de atores sociais e nem de atores de mercado nas Comissões Intergestores, mas isto não significa que não haja influência dos conselhos nestas comissões, embora o CNS tenha passado de um lugar central para um lugar secundário, com a criação destas comissões, mudando seu papel na arena setorial. A influência que exerceram ao longo deste processo em questões decisivas das políticas de saúde, mostra que o papel dos conselhos é o de definir ideologicamente os conteúdos e as proposições nos espaços setoriais. (AKMER, 2006)

É interessante percebermos que o processo que desencadeou hoje as posições ocupadas pelas Comissões Intergestoras e o CNS e vem, ao longo da história redefinindo seus papéis, é por assim dizer uma necessidade do setor da saúde. Segundo Arkmer (2006), estas necessidades combinam todas as questões relacionadas à saúde, e cada problema, a esta relacionado, mobiliza uma gama de atores cujas ações são específicas em cada arena. E ainda, segundo o mesmo autor, “somente no momento em que um tema transcende o espaço setorial e ganha

o espaço do Estado é que pode converter-se em política social”. O setor da saúde neste sentido, enquanto estrutura de poder só ocorre se houver a articulação com o Estado (ARKMER, 2006, p. 185).

O processo de descentralização da saúde, pela inclusão de uma infinidade de novos atores nas suas políticas, seja por meio das Comissões Intergestores, dos Conselhos ou de outros setores, desencadeou avanços sem precedentes na história da saúde no Brasil, com reflexos nas ações e nos serviços. No entanto, devemos observar que a descentralização é um processo em construção, e sua prática só pode ser analisada mediante seu contexto específico e não pode ser pensada como uma receita que se aplica a toda sociedade de forma homogênea, pois depende do contexto e do momento histórico específico.

devemos observar que também não basta deixar cada administração com baixa capacidade financeira e administrativa, em nome da autonomia, resolver seus problemas isoladamente, pois o sucesso da descentralização não depende só da gestão local, mas de todos os programas que a cercam.

### 3.3 POLÍTICAS PÚBLICAS DE ACESSO PARA O TRATAMENTO DO HIV/AIDS: COMO PODEMOS COMPREENDER A LUTA

O rápido, e certamente incompleto panorama da formação das atuais políticas públicas em saúde, visto no item anterior, pretende indicar que as políticas relacionadas com a AIDS no Brasil estão também inseridas neste contexto histórico.

Quando pensamos em movimentos em saúde envolvendo políticas de medicamentos, nosso enfoque se dá sempre na pluralidade de atores envolvidos nesta luta, além dos militantes das ONGs que se envolvem diretamente neste processo, ressaltando a importância destes e sua influência nos resultados das políticas públicas adotadas pelo governo. As reivindicações se davam inicialmente em torno de uma política no Brasil, que possibilitasse o acesso aos medicamentos essenciais à população, e é importante percebermos que esta luta antecede o surgimento do HIV/AIDS, muito embora, “a efetiva implantação dos genéricos no Brasil está fortemente relacionada ao advento da AIDS”. (LOYOLA, 2008, p. 763) Isto porque todos os elementos que estabeleceram a mobilização social envolvendo os diferentes atores no movimento da luta contra o HIV/AIDS, incluindo a forte

mobilização da mídia e da burocracia governamental, entre outros, incluíram a luta pelo acesso universal aos medicamentos anti-retrovirais.

Nos ateremos um pouco neste ponto ressaltando a importância dos genéricos na promoção de acesso a medicamentos, porque estes passam a ser a opção mais barata na competição do mercado. Conforme um estudo feito nos Estados Unidos, quando uma patente expira seu prazo de vigência, “o preço médio do medicamento no atacado diminui em 40% quando há apenas um medicamento genérico introduzido no mercado. Com a entrada de dez competidores no mercado, o preço cai para 29% do valor inicial”. (CHAVES, 2007a, p. 13) Isto para compreendermos o mecanismo do barateamento dos preços dos genéricos e sua importância para as políticas de acesso aos medicamentos, se pensarmos nos recursos que os países em desenvolvimento aplicam em saúde. A Lei dos Genéricos no Brasil é a nº 9.787/99, e envolve os medicamentos de referência, o similar e o genérico, sendo muito importante para a regulação dos preços de medicamentos. Os medicamentos genéricos são produzidos após a expiração ou renúncia do prazo de vigência da patente, que é de vinte anos, e são medicamentos que têm o mesmo princípio ativo, mesma dose, e forma farmacêutica do medicamento de referência, devendo ser intercambiável. Isto quer dizer que devem ser feitos testes de bioequivalência à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária. A intercambialidade é a possibilidade que tem o usuário de substituir o medicamento de referência com maior segurança. Os medicamentos de referências são os que têm marca específica e geralmente são patenteados pelo fabricante, e sua comprovação segue todas as fases necessárias para a comprovação científica de sua eficácia, segurança e qualidade. (CHAVES, 2007a, p. 10)

No Brasil, diferenciamos os genéricos dos similares, o que não acontece em todos os países, onde o genérico é o que aqui consideramos similar. O que nos interessa é sabermos que para os países que não reconhecem as patentes de produtos farmacêuticos, os medicamentos genéricos passam a ser produzidos e comercializados de acordo com o regulamento local, a qualquer tempo. Já nos países que reconhecem patentes destes produtos, que é o caso do Brasil, isto só pode ser feito após a expiração da patente. (CHAVES, 2007a, p. 11) Os medicamentos similares, quando diferenciados dos genéricos, são os que tem o mesmo princípio ativo, a mesma concentração, a mesma forma farmacêutica, mesma via de administração, posologia e indicação terapêutica do medicamento de

origem. Podem, no entanto, variar de tamanho, forma, prazo de validade, embalagem, rotulagem, entre outras formas, e apresentam nome comercial e marca. A similaridade é um mecanismo que possibilita que as empresas registrem os produtos como novos, embora já haja registro da empresa de origem do produto. (LOYOLA, 2008, p. 765)

É preciso salientar que neste cenário de busca de alternativas mais baratas e acessíveis de medicamentos para a população, sempre existe um impasse insanável entre o governo e a indústria farmacêutica, e que nesta disputa a sociedade civil tem um papel fundamental, no sentido de buscar sempre exercer pressões para que o governo se posicione. Foi isso que somado a uma estratégia do governo viabilizou a possibilidade de fabricação dos genéricos no Brasil.

O cenário da luta pelo acesso a medicamentos não é um processo simples, pois se dá em um mercado marcado pelo oligopólio, onde quem domina são as empresas farmacêuticas multinacionais. Atualmente, segundo Dirceu Raposo de Mello, (2007) existem mais de 10.000 empresas farmacêuticas no mundo. Na Suíça, Alemanha, Grã-Bretanha e Suécia encontram-se as maiores empresas farmacêuticas multinacionais que são as maiores exportadoras de medicamentos. A Coreia, Leste Europeu, Austrália, Itália, Finlândia, Noruega e Japão, em contrapartida são os maiores importadores do mundo tanto de matérias primas quanto de produtos farmacêuticos. Os EUA são o maior produtor e ao mesmo tempo o maior consumidor de produtos farmacêuticos no âmbito mundial. (MELLO; GARRAFA, 2007)

Vemos que o mercado farmacêutico é altamente concentrado nas mãos de poucos países, a tal ponto que temos números assustadores, pois apenas 8 empresas farmacêuticas respondem por cerca de 40% do faturamento mundial. Mello (2007) ainda nos aponta, que segundo a IMS Health- Intercontinental Medical Statistics, em 2005, o mercado farmacêutico brasileiro movimentou 18,7 bilhões de reais o que significou um aumento de 9,5% de aumento em relação a 2004, superando o aumento do ano anterior, 2003, que foi de 7%.

Em contrapartida, a Abifarma – Associação Brasileira da Indústria Farmacêutica revela em uma pesquisa que 49% da população brasileira consome 84% do total dos medicamentos disponíveis no mercado, em todo o país, o que reflete uma realidade, na qual aos 51% da população restam apenas 16% dos medicamentos. (MELLO; GARRAFA, 2007, p. 15) Isto mostra como estes dados são alarmantes e



demonstram a necessidade das políticas públicas relacionadas à assistência farmacêutica. É muito curioso observarmos que em 1945 no Brasil, no governo de Getúlio Vargas, com base na Convenção de Paris de 1883, da qual o país fazia parte, foi deixado de reconhecer patentes de produtos farmacêuticos. Naquele momento empresas nacionais formavam suas próprias linhas de medicamentos, pelo mecanismo da similaridade.

Segundo Loyola, (2007) a entrada das multinacionais no país, a partir dos anos 50, colocou as empresas nacionais em crise, e estas não agüentaram as pressões e foram se rendendo às grandes empresas estrangeiras, de forma que ao final dos anos de 1980 cerca de 80% do mercado brasileiro dos produtos farmacêuticos já estava sob o controle das multinacionais. O mecanismo usado pelas empresas estrangeiras era o de influenciar a pesquisa local, criando dificuldades para as empresas subsidiárias, de modo que estas por não dominarem toda a tecnologia foram se tornando cada vez mais dependentes dos produtos farmacêuticos das multinacionais. As empresas multinacionais ditavam as regras inclusive do consumo, por investirem no marketing dos produtos que pretendiam vender mais, aqueles que lhes propiciavam mais lucros, desconsiderando os produtos que não eram do seu interesse. Neste sentido, houve prejuízo para uma grande parcela da população portadora das doenças chamadas doenças negligenciadas ou doenças da civilização.

A eficácia das políticas de dominação da indústria farmacêutica ainda se reflete em dados como os da Organização Mundial da Saúde - OMS sobre mortes por falta de medicamentos considerados básicos. Em 1997, houve 52 milhões de óbitos dentre os quais 42 milhões se deram nos países “em desenvolvimento”, como o Brasil, sendo 14 milhões crianças com menos de 5 anos; 10 milhões de mortes decorreram de doenças tratáveis, como pneumonia, diarreia, malária e tuberculose. (MELLO; GARRAFA, 2007)

Seguindo a reconstrução de Maria Andréia Loyola sobre as políticas de medicamentos no Brasil, vemos que em 1962 surge a Geifar – Grupo Executivo da Indústria Farmacêutica, cujos objetivos giravam em torno das defesas dos interesses das indústrias estrangeiras. Esta associação é hoje denominada Interfarma – Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa. No governo do Presidente Médici, em 1971, surge outra iniciativa com a criação da Ceme – Central de Medicamentos, que se inicia com duas linhas de orientação, uma com o intuito de

buscar adquirir autonomia lutando contra a dependência externa e outra que pretendia que a central apenas efetuasse compras de medicamentos das empresas internacionais, a menor custo. (LOYOLA, 2008)

Em 1973 surge o PDM – Plano Diretor de Medicamentos, que representava a primeira linha mais autonomista da Ceme e, em 1974, a Rename – Relação Nacional de Medicamentos Essenciais já aponta para a caminhada rumo aos genéricos, que só foi consolidada em 1999. Os genéricos não foram consolidados antes de 1999 por interferência dos empresários da indústria farmacêutica que repudiavam a iniciativa, incluindo a Abifarma, que também requereu ao governo a extinção da Ceme. A Ceme sofreu muitas retaliações durante o período que se manteve ativa, e não suportando a pressão se desmantelou em 1975, no governo Geisel. Retorna apenas como distribuidora de medicamentos em 1980, sendo formalmente extinta em 1995.

Muitos foram os fatores que contribuíram para a extinção da Ceme, mas ainda durante o seu período de vigência, nos meados da década de 1980 no governo de José Sarney, esta tenta se recompor e retomar sua autonomia, o que resulta na criação da Petroquisa, ligada à Petrobrás, a Nortec, a Labogen, que passaram a produzir fármacos e matérias-primas para os laboratórios públicos. Desta forma, a Ceme e a Rename constituem peças-chaves no desenvolvimento dos laboratórios públicos no Brasil, que somam dezoito, cujo objetivo básico é suprir o mercado com medicamentos a preços menores que os do mercado. Nem todos os laboratórios oficiais apresentaram saldo positivo, mas alguns conseguiram ao longo dos anos se reestruturar, como o Farmanguinhos, que efetivamente influenciou a implementação dos genéricos, em 1999. Definitivamente, a existência dos laboratórios oficiais, que surgiram nos anos de 1980, favoreceu mais tarde a fabricação de medicamentos contra a AIDS no Brasil.

Na década de 1980, com a redemocratização no país, temos o retorno das ações do movimento sanitarista, movimento social liderado por profissionais de saúde, médicos e sanitaristas, na luta pelas reformulações de políticas públicas em saúde, como vimos acima. Estes atores nunca estiveram dissociados das orientações nacionalistas e autonomistas, em consonância com pessoas envolvidas nas políticas de medicamentos contra a ditadura das indústrias farmacêuticas multinacionais. Fizeram isto sem deixar de lado suas antigas reivindicações, que nos anos de 1950, dentro das perspectivas desenvolvimentistas, era requerer incentivos

fiscais e créditos do governo para o desenvolvimento da indústria químico-farmacêutica no Brasil. (LOYOLA, 2008)

Entretanto, ainda segundo as informações da autora acima, o movimento sanitaria, embora não abandone as perspectivas relacionadas às políticas de medicamentos, assume como base de sua luta a extensão da assistência em saúde a toda população, atuando especialmente nas questões referentes ao controle social pela comunidade, com sua participação nos Conselhos de Saúde, até porque entendia que a assistência farmacêutica deveria ser feita pela Vigilância Sanitária. Apesar disso, não poderiam se afastar da demanda pelos medicamentos, pois as propostas e reivindicações sobre estes apareciam com força nas CNS - Conferências Nacionais de Saúde, sempre relacionadas ao fortalecimento de laboratórios e indústrias estatais em detrimento da indústria estrangeira. Estas propostas incluíam a proibição de propaganda de medicamentos, estatização da indústria farmacêutica, controle este que deveria ser feito por uma adequada vigilância sanitária, como o exemplo das reivindicações na IX CNS, com ênfase na necessidade da garantia do Estado em propiciar insumos e medicamentos básicos para a população, e ainda, a reestruturação e fortalecimento da Ceme. Assim, a política de medicamentos foi ganhando força e espaço de discussão nas próprias conferências, que passavam a reiterar críticas contra o modo como a vigilância sanitária em vigor lidava com essas questões.

O movimento sanitaria, portanto, também foi protagonista nas conquistas na área da saúde em geral, influenciando diretamente as discussões relacionadas à saúde na Constituição Federal de 1988. Loyola (2008) ainda nos aponta que após isto surgem personagens do próprio movimento que assumem a luta pela política de medicamentos, juntando-se a isto a necessidade do combate à AIDS no Brasil. Antes disso, em 1983, o CRT – Centro de Referência e Treinamento relacionado à AIDS, em São Paulo, já tinha se tornado conhecido no âmbito internacional, por juntar prevenção, tratamento e distribuição de medicamentos, e os sanitaria já se juntavam a esta luta.

Toda a caminhada feita pelos diversos atores no sistema de saúde de modo geral e nas políticas de medicamentos é normalmente vista com muito otimismo, por todas as conquistas realizadas na busca de justiça social e diminuição da desigualdade social. Entretanto, não podemos deixar de assinalar, conforme lembra Wagner Gastão Campos, os impasses e os problemas da política de saúde, pelo

modo como o sistema vem sendo implantado, de maneira heterogênea, pela desigualdade no modo de atendimento e utilização dos serviços de saúde. O autor atribui estas dificuldades ao contexto social, onde o sistema é implantado, que não favorece a constituição de uma pretensa política pública de caráter universal, como é o caso do nosso SUS. Nas palavras do autor:

Vale assinalar que os últimos trinta anos foram marcados por uma crise global do sistema do bem-estar e do socialismo real e ainda pela hegemonia, teórica e prática, do que se convencionou denominar de neoliberalismo ou de capitalismo mundializado. Sendo assim, como haveria sido possível uma reforma social no país? Haveria o movimento sanitário e outros segmentos da sociedade civil desempenhado um papel potente o suficiente para enfraquecer as pressões favoráveis às contra-reformas conservadoras e à dinâmica dos interesses privados e corporativos? (CAMPOS, 2007, p. 1866)

Gastão (2007) nos aponta que o processo de implantação do SUS não é sozinho a chave para solucionar de vez os problemas. Concomitantemente ao seu desenvolvimento nos últimos 20 anos, quando trouxe a ampliação dos serviços partindo do princípio da universalização, com reflexos no maior acesso à saúde pela população, coexistem os fatores que influenciam negativamente, os quais possuem profundas raízes na desigualdade social e na distribuição de renda, dentre outros problemas, o que reflete nas políticas de saúde. É dentro deste quadro que se desenvolvem as políticas específicas de medicamentos, com todas as influências dos problemas que as cercam. Dentro dessa perspectiva de análise, o papel da militância dos atores deve perpassar a sustentação do que já está em parte institucionalizado, devendo-se avançar rumo à busca de soluções para as causas dos problemas, que são percalços na caminhada para a implantação das políticas de saúde.

#### 3.4. POLÍTICA DE ACESSO UNIVERSAL AOS ARVS – O DIREITO DE PROPRIEDADE INTELECTUAL

Para adentrarmos nas políticas públicas dos ARVs, especificamente na política de licença compulsória medicamentos, torna-se necessário primeiro discorrermos, ainda que resumidamente, por alguns mecanismos do sistema de saúde, no que diz respeito às políticas públicas de medicamentos e o modo como se

dá a sua aquisição para a assistência farmacêutica com base nas orientações básicas publicadas para este fim (Orientações Básicas MS, 2006). A classificação dada por este documento do Ministério da Saúde coloca como parte fixa o incentivo à assistência farmacêutica básica descentralizada, pela aquisição de medicamentos pelos Estados, Distrito Federal e Municípios, que se dá conforme o pacto estabelecido nas Comissões Intergestores Bipartite.

Outro critério de classificação é a parte variável, que trata do valor per capita destinado a garantir a assistência farmacêutica e os insumos a programas de saúde específicos, como hipertensão e diabetes, asma e rinite, saúde mental, saúde da mulher, alimentação e nutrição e combate ao tabagismo. Neste caso os recursos serão ou não descentralizados, dependendo dos casos específicos e dos pactos efetuados na CIT. A exemplo da Hipertensão e Diabetes (HD) e da Asma e Rinite (AR), a descentralização dos recursos se iniciou, conforme a Portaria GM 2084/2005, mas apenas para os municípios que pactuaram essa descentralização nas suas Comissões Intergestores Bipartite. Quando o pacto não ocorre, é o Ministério da Saúde que centraliza os recursos.

Citamos esses exemplos para percebermos que a descentralização sempre depende das condições administrativas dos Estados e dos Municípios, pois está diretamente ligada aos pactos locais. Conforme consta nas orientações básicas,

A descentralização dos recursos da Parte Variável do Componente Básico, para estados e municípios deve ocorrer à medida que os gestores implementam e organizam serviços farmacêuticos na sua rede de tal forma que possa responder às novas responsabilidades e que os serviços de saúde dos programas específicos também estejam implementados. (MS, 2006)

Em um terceiro critério de classificação da assistência farmacêutica estratégica, os financiamentos são de responsabilidade do MS, relacionado ao controle de endemias, como Tuberculose, Hanseníase, Malária, Leishmaniose, Doença de Chagas e outras, Sangue, Hemoderivados e Imunobiológicos. É neste critério que se encaixam os medicamentos anti-retrovirais do Programa DST/AIDS. Nestes casos, cabe aos Estados e Municípios apenas o armazenamento e a distribuição dos insumos, pois os recursos são administrados pelo MS. Porém, se estabelecido nos pactos, cabe também aos Estados a administração dos recursos para os chamados componentes de medicamentos de dispensação excepcional, sendo a aquisição feita pelos estados ou pelo MS e a dispensação pelos estados.

É importante ressaltarmos a forma como os recursos federais são repassados aos estados e municípios neste processo de descentralização. Na modalidade fundo a fundo os recursos são repassados do Fundo Nacional de Saúde para os Fundos Estaduais de Saúde, Fundos Municipais de Saúde e Fundo de Saúde do Distrito Federal. A Assistência Farmacêutica Básica e a Assistência Farmacêutica de Medicamentos Excepcionais devem constar em contas específicas e o recurso de um não pode ser utilizado pelo outro. Os recursos da parte fixa e da parte variável ficam disponíveis em uma conta única, e quando o estado recebe recursos da parte variável, deve prestar contas dos mesmos. (MS, 2006)

A descentralização é, portanto, um desafio muito grande, porque prevê uma abrangência de políticas públicas, por isso ela nunca está pronta e se trata de um processo, pois há setores muito difíceis de serem descentralizados, e é para percebermos isto que mencionamos rapidamente a classificação acima e como isto se dá em alguns setores da assistência farmacêutica.

Voltemos aos medicamentos utilizados para o tratamento do HIV/AIDS, os chamados anti-retrovirais, cuja distribuição gratuita é uma parte do programa brasileiro de AIDS da rede pública de saúde. Percebemos pela classificação acima, que a aquisição dos ARVs é de responsabilidade da União, e aos estados e municípios cabe a aquisição de outros medicamentos para o tratamento das manifestações da AIDS. Com isso observamos que a política dos medicamentos ARVs, que envolve a administração dos recursos para a aquisição do produto é centralizada.

Se tivéssemos a concepção de que a descentralização seria solução para todos os problemas, poderíamos ressaltar neste caso, o fator centralização como um entrave para o fortalecimento dos programas de AIDS, porém, observamos que a luta pelo acesso aos ARVs se tornou uma luta política internacional. Percebemos também que a centralização neste caso é necessária, porque a utilização dos ARVs envolve um importante e influente setor que é a indústria farmacêutica. Segundo Galvão, “o acesso aos ARVs remete aos custos que, por sua vez, remete à produção dos medicamentos, à indústria farmacêutica e à lei das patentes, na sua interseção com as prioridades nacionais e os interesses transnacionais”. (2002, p. 215)

Fica claro, portanto, porque a política dos ARVs é uma política nacional, pois envolve o enfrentamento de alguns setores da economia privada, como a própria

indústria farmacêutica, por depender também da produção local deste produto, fato este que enseja as discussões sobre licença compulsória.

A política de acesso universal adotada pelo Brasil de ARVS não apenas garante o acesso gratuito ao tratamento, para as pessoas vivendo com HIV/AIDS, como também incentiva os laboratórios locais a produzirem estes medicamentos, instigando ainda num âmbito maior, a possibilidade da licença compulsória para alguns medicamentos de difícil acesso pelos altos preços de mercado. É exatamente este o maior argumento utilizado pelo Brasil, de que os altos custos inviabilizam o tratamento às pessoas vivendo com HIV/AIDS, com conseqüências desastrosas para o programa de AIDS, que dentre muitas outras políticas depende do tratamento efetivo com a utilização dos ARVs. (Galvão, 2002)

Segundo o Ministério da Saúde (2010b), os dados mais recentes da AIDS no Brasil atualizados até junho de 2010 apontam 592.914 casos registrados a partir de 1.980. O número de casos de AIDS é em média de 20 pessoas para cada 100 mil habitantes. Observa-se que para cada 100 mil habitantes o número de casos no Sudeste caiu de 24,9 para 20,4 casos, tendo aumentado nas outras regiões. No Sul aumentou de 22,6 para 32,4, no Centro-Oeste de 11,6 para 18,0, no Nordeste de 6,4 para 13,9 e no Norte de 6,7 para 20,1 casos.

Percebemos que houve um aumento significativo do número de casos de AIDS no Sul, porém vale lembrar que o Sudeste acumula o maior número de casos, que equivale a 58% de todo país.

A tendência apontada pelo último Boletim Epidemiológico AIDS/DST, divulgado em dezembro de 2010, é na queda de casos de AIDS em crianças menores de 5 anos. A redução neste caso chegou a 44% até 2009. Porém entre os jovens a tendência aponta um aumento crescente do número de casos de AIDS. Já o maior número de casos continua sendo em pessoas do sexo masculino, contabilizando 385.815 (65,1%), contra 207.080 (34,9%). Porém, a proporção da incidência da AIDS entre homens e mulheres caiu de 6 para 1,6 nos últimos 20 anos e continua diminuindo a diferença.

Segundo o mesmo boletim, o índice de mortalidade a partir de 1998 vem se tornando cada vez mais estável, girando ao redor de 6 óbitos para cada 100 mil habitantes. No Sudeste há queda no número de óbitos, e nas outras regiões a tendência é a estabilização desses números, com queda também nas regiões Norte e Nordeste.

Para situarmos o Brasil num quadro mais geral da AIDS, apresentamos alguns dados de 2007, levantados pela UNICEF - The United Nations Children's Fund, pela UNAIDS – Programa das Nações Unidas em HIV/AIDS no Brasil e pela OMS, que apontam que 2,5 milhões de pessoas se infectaram e 2,1 milhões morreram por AIDS no mundo. Cerca de 950 mil destas pessoas receberam ARV no final de 2007, se comparados com os números de 2006. Entretanto, apenas 31% das pessoas que precisavam receberam o ARV nos países em desenvolvimento, e destes 97% receberam tratamento de primeira linha. Medicamentos estes que via de regra não estão sob proteção patentária. Segundo a OMS, aproximadamente 6,5 milhões de pessoas precisam urgentemente dos ARVs, nos países em desenvolvimento. O fato é que apenas 1,3 milhões destas pessoas recebem o tratamento, e 80% das 3 milhões de pessoas que morrem todo ano pela AIDS não receberam o tratamento ARV. (TERTO JR., *et al*, 2009, p. 18)

Estes dados nos ajudam a situar o Brasil neste panorama, com 596 mil pessoas infectadas com o vírus, das quais 180 mil fazem uso dos ARVs, segundo os dados do Programa Nacional de DST/AIDS. Pelas informações da Coordenação Geral de Assistência Farmacêutica de Medicamentos Estratégicos do Ministério da Saúde, o Brasil gastou R\$ 601 milhões em 2007 com ARVs, dos quais 32,67% foram usados com medicamentos fabricados no Brasil e o restante, 67,33% para importação dos mesmos. (TERTO JR., *et al*, 2009, p. 19)

A partir destes dados percebemos que para manter e ampliar o acesso ao tratamento para AIDS é preciso diminuir os gastos com medicamentos. Muitos novos medicamentos patenteados vêm sendo incorporados aos ARVs, necessidade esta que sempre foi percebida pelos atores ligados aos movimentos de luta pelo acesso aos ARVs. Para estes a Licença Compulsória não significava simplesmente uma solução técnica dada pelos técnicos, mas uma solução também política, isto porque os próprios atores dos movimentos buscavam a compreensão técnica sobre a questão para fazer valer suas reivindicações, conforme depoimento

Então a Licença Compulsória foi realmente um grande marco nessa apropriação da sociedade assim, você veja, eu ia pro Maranhão, em 2006, 2007, e via os ativistas, pessoas vivendo, lá em Bacabau, fazendo discurso muito técnico e muito correto, e muito politicamente correto, falando “olha, é insustentável, esses preços são insustentáveis. O Brasil precisa emitir uma licença, porque isso está no Acordo TRIPS”. E falando que isso tá na Lei Nacional, entende?



Isso é uma apropriação. Então o processo da emissão da licença é muito caro aos movimentos, porque realmente foi o nosso *chiclets*, assim, foi o que nos pegou. (A7)

Este relato nos aponta o quanto o tema das patentes terapêuticas foram se tornando cada vez mais um assunto polêmico na sociedade brasileira, envolvendo a imprensa, os parlamentares, as ONGs, o governo, a indústria farmacêutica e os pesquisadores em biotecnologia e as pessoas vivendo e convivendo com HIV/AIDS. Dizemos isto para exatamente situarmos os nossos atores no mesmo patamar dos demais atores envolvidos neste processo, pensando no quanto esta questão é tanto técnica quanto política. Sua discussão começou no final de abril de 1991, com base em um projeto de lei que o ex-presidente Fernando Collor enviou ao Congresso, para cumprir promessa que havia feito ao governo dos EUA um ano antes, em compromisso assumido em Washington pela então ministra Zélia Cardoso de Mello. (TACHINARDI, 1993, p. 18)

Este compromisso levou ao Projeto de Lei n. 824/91, que previa o patenteamento de alguns produtos, incluindo os farmacêuticos. O projeto trazia inovações também no que diz respeito ao reconhecimento de patentes de produtos farmacêuticos, revendo o Código da Propriedade Intelectual que era de 1971. Mas nem sempre foi assim, na década de 1990 era possível no Brasil a produção desses produtos tanto por laboratórios públicos quanto privados, antes da aprovação da Lei de Propriedade Intelectual, 9.279 de 1996, porque a lei anterior de PI, que vigorava desde 1971 não reconhecia patentes para produtos ou processos farmacêuticos. (TERTO JR ET al, 2009, p. 21)

Houve críticas ao novo código, por parte da indústria farmacêutica, tanto nacional quanto internacional, porque o Projeto de Lei trazia pontos polêmicos como é o caso da Licença Compulsória, a proteção *pipeline*<sup>5</sup> e o dever de exploração. O ano de 1991, com a proposição deste projeto, foi muito rico em debates que envolveram diversos atores, tanto no cenário nacional como internacional, com interesses diversos, tanto que o projeto teve mais de mil emendas. No ano que se seguiu, foi a vez da sociedade civil organizada se manifestar, pelo projeto substitutivo do deputado Ney Lopes, do PFL do Rio Grande do Norte, com críticas que merecem destaque, de D. Luciano Mendes de Almeida, secretário geral da

---

<sup>5</sup> *Pipeline* é um mecanismo jurídico que permitiu que várias patentes de medicamentos solicitadas antes da Lei de Propriedade Intelectual fossem validadas.

CNBB – Conferência Nacional dos Bispos do Brasil, que declarou que o projeto substitutivo ao inicial atendia unicamente aos interesses das empresas multinacionais, críticas estas que foram rebatidas por Roberto Campos. (TACHINARDI, 1993, p. 23)

Segundo Tachinardi, a votação do projeto foi interrompida pelo *impeachment* do então presidente Fernando Collor, vindo à tona novamente com a pressão exercida pelos EUA, tendo como interlocutor o então chanceler do governo Itamar Franco, Fernando Henrique Cardoso, que defendeu a importância de se estabelecer uma lei de propriedade intelectual rapidamente.

Houve muita movimentação neste período, com oposição da sociedade civil ao patenteamento de produtos farmacêuticos, e mais de cem entidades se reuniram no Fórum pela Liberdade do Uso do Conhecimento. Porém, as pressões externas falaram mais alto, a exemplo da *Pharmaceutical Manufacturers Association* que é uma entidade que reúne empresas farmacêuticas nos EUA. Esta apresentou uma representação contra o Brasil ao *United States Trade Representatives* pelo fato de não haver então proteção patentária no Brasil, e este inclusive representava uma ameaça, pois em 1988, ocupou o sétimo lugar no ranking farmacêutico mundial. Em meio a muitas audiências públicas que reunia diversas lideranças para discutir a questão, em 1996 foi sancionada a Lei de Propriedade Intelectual, em vigor desde 1997. (TACHINARDI, 1993, p. 25)

Entretanto, em momento algum podemos ignorar o fato de que os anos de 1990 são marcados por relações, as mais diversas no cenário internacional, com tendências políticas e econômicas influenciadas pela economia globalizada, no cenário do avanço acelerado da ciência e da tecnologia. Neste contexto repleto de complexidades, não haveria interesses por parte das empresas para desenvolver, fabricar e comercializar produtos que não tivessem asseguradas sua apropriação legal e econômica, por meio dos direitos de propriedade intelectual. (PICARELLI, ARANHA, 2001, p. 35)

Segundo os autores acima, nos países em desenvolvimento, o sistema de patentes é uma forma de atrair o capital estrangeiro de risco, pois o fato da empresa que detém a patente se instalar no país estrangeiro, acarreta geração de empregos e transferências de tecnologias. E esta argumentação consiste mesmo nos motivos que levaram os países em desenvolvimento a aderirem ao sistema internacional de patentes. Porém, a crítica ao sistema de patentes deve ir muito além deste

argumento, pois acarreta não apenas efeitos positivos, mas também negativos nas economias, sendo este último ligado à concentração de poder de mercado. Existe, na verdade, uma imposição de ônus de exploração pela produção local, que nos termos do direito de propriedade, deve cumprir sua função social e interesse público, o que condiciona o sistema de patentes ao desenvolvimento econômico do país, entendendo-se, desta forma, “a propriedade industrial como uma propriedade constitucionalmente condicionada”. (PICARELLI, ARANHA, 2001, p. 132)

### 3.5. DIREITO DE PROPRIEDADE INTELECTUAL E O ACORDO TRIPS

Quando o Brasil formalizou em 2001 o pedido para a licença compulsória dos ARVS, os Estados Unidos protocolaram na OMC a argumentação de que o pedido brasileiro era contraditório com o inciso I do parágrafo primeiro do artigo 68 da lei brasileira sobre propriedade intelectual, de 1996, que admite a licença compulsória se houver abuso de poder econômico do detentor da patente. Na época, os EUA argumentavam que esta legislação era contraditória com os artigos 27.1 e 28.1 do Acordo TRIPS - Acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio, ou no inglês – Trade Related Aspects of Intellectual Property Right, do qual o Brasil é signatário na OMC. Curiosamente, em junho do mesmo ano, os EUA retiraram a queixa contra o Brasil. Mas o que vale ressaltar neste episódio é que o Brasil acabou provocando um amplo debate sobre saúde pública no âmbito mundial, como nunca ocorreu antes. (GALVÃO, 2002)

O que ressaltamos, e que permeia todo nosso trabalho, é exatamente a participação da sociedade civil em todo esse processo, e conforme já nos foi relatado por uma de nossas entrevistadas (A7), inclusive uma pequena comunidade no interior do Maranhão, Bacabal, acompanhava estas discussões. Segundo a mesma entrevistada, é a participação efetiva da sociedade nas discussões sobre a licença compulsória, o Acordo Trips dentre outras questões, que foi desmistificando o sentido técnico que sempre foi dado para o assunto, conforme segue,

Porque antes tinha esse véu do técnico, vocês não sabem do que vocês tão falando, isto tudo é muito técnico, isto não é prá vocês, entendeu? Então com o passar do tempo a indústria parou de falar que isso era ilegal, porque era legal, se eles achavam que não era conveniente, aí tudo bem, é uma questão de opinião, eles acham que não é conveniente, e nós achamos que é

conveniente, agora dizer... vocês não sabem do que estão falando, isso é ilegal...; porque era de um desconhecimento tamanho que a coisa seguia atabalhoadamente. (A7)

A licença compulsória surge, dentre diversas discussões, do Grupo de Propriedade Intelectual coordenado pela ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, um dos mais importantes veículos de comunicação no processo de conscientização e capacitação das ONGs sobre as questões de patentes dentre outras, conforme o depoimento,

Sobretudo, os Grupos de Trabalho eram voltados para a forma como os acordos se organizavam. Tinha o GT de Agricultura, porque o tema da agricultura era um carro chefe dos acordos, era sempre o que estava sobre a mesa. Tinha um GT de Serviços, que era o pessoal que trabalhava com a Energia, Água, esses temas que também estavam sobre a mesa de negociação dos acordos, e tinha um GT de Propriedade Intelectual, que é um capítulo muito importante, em todos os acordos internacionais, sempre tem um capítulo, ou se tenta ter um capítulo sobre Propriedade Intelectual nesses acordos. E aí, a ABIA coordena esse grupo desde a sua fundação, e no início ele foi formado para trabalhar com a Propriedade Intelectual como um todo. Então a ABIA pôs a perspectiva de se trabalhar com direito autoral, com cultivares, essa questão das sementes, e tal. Só que pela própria composição do GT, porque havia muitas organizações de AIDS, o escopo do trabalho acabou sendo o acesso a medicamentos e patentes farmacêuticas. Isto acabou sendo a nossa grande vocação, a pertinência temática tinha mais a ver com aquele grupo. Foi exatamente a composição do grupo, que o levou a ter um enfoque maior nisto, que vinha da própria organização de sociedade civil. Havia dentre os atores alguns intelectuais que faziam parte desse grupo, mas o grosso do grupo eram mesmo os representantes das organizações, desde o seu início, então foi algo que surgiu dessa base, não foi algo *top down*, tipo, da universidade. Tinha algumas pessoas das universidades que acompanhavam os debates, faziam parte do grupo, mas o coração do grupo sempre foi os ativistas, não é? As pessoas que vinham dessas diversas organizações. E aí, uma das principais bandeiras desde o início do GTPI, foi a questão do Licenciamento Compulsório. (A7)

O que percebemos é que as questões relacionadas ao acesso a tratamentos caros, não são fáceis, e as mais contundentes críticas sobre a gratuidade do caríssimo tratamento para os portadores do HIV/AIDS dizem respeito aos financiamentos que o Brasil vinha fazendo junto ao Banco Mundial. Estes envolvem altas somas, mas em contrapartida a essas críticas os dados apontam para resultados consideráveis que justificam o investimento. Segundo Galvão,

No caso brasileiro, há pelo menos, dois argumentos para a manutenção da gratuidade e universalidade do tratamento: o impacto da terapia anti-retroviral nas mortes das pessoas com HIV/AIDS e nos custos do tratamento. Por exemplo, foi observada com a administração dos ARVs, uma redução de aproximadamente 54% do número de óbitos por AIDS no município de São Paulo e de 73% no Rio de Janeiro, no período de 1995-2000 (MS, 2001c). Com respeito à redução dos custos das internações com o tratamento das

infecções oportunistas, a estimativa da economia é da ordem de 677 milhões de dólares para o período 1997-2000. (2002, p. 215)

Os dados acima exprimem a relevância de todo e qualquer investimento que o Brasil possa fazer no tratamento para o HIV/AIDS, ainda mais se partirmos do fato de que a vida não pode ser mensurada, apesar dos custos de ordem econômica ditados pelas questões relativas ao mercado. Mas talvez tenhamos que ser mais realistas com relação a esta argumentação de ordem axiológica, pois nossa realidade nos remete ao fato de que a pandemia do HIV/AIDS surge num sistema de disputa de mercado. O HIV/AIDS já nasce num palco de disputa pela sua descoberta, no início dos anos de 1980, entre Robert Gallo do Instituto Nacional do Câncer nos EUA e Luc Montagnier do Instituto Pasteur, da França. (GALVÃO, 2002)

Ao mesmo tempo, por tudo o que foi demonstrado acima, neste palco de disputa entre o lucro e a vida, temos que admitir que as ações do Brasil no combate ao HIV/AIDS, incluindo toda a participação e os esforços da sociedade civil neste processo, vêm demonstrando que é possível estabelecer garantias individuais e coletivas na batalha contra um problema de saúde pública, num cenário onde imperam as forças de mercado. (GALVÃO, 2002)

No âmbito da saúde, notamos que o debate vem se acirrando nos últimos dez anos, no que diz respeito aos direitos de propriedade intelectual, mais especificamente depois que o Acordo TRIPS entrou em vigor, estabelecendo que todos os países que são membros da OMC são obrigados a concederem patentes, inclusive para o campo farmacêutico, além dos campos tecnológicos. (REIS *et al*, 2007)

O Acordo TRIPS faz parte de um processo de organização do sistema internacional de propriedade intelectual, cuja primeira iniciativa se deu em 1883, com a CUP - Convenção da União de Paris, da qual o Brasil fez parte, com ampla liberdade para que seus membros definissem com autonomia o que era patenteável. Em 1886 veio a CUB – Convenção da União de Berna e em 1893 as duas convenções fundem seus escritórios criando o BIRPI - Escritório Unificado Internacional para Proteção da Propriedade Intelectual. Em 1970 temos a OMPI – Organização Mundial de Propriedade Intelectual com sede em Genebra, na Suíça, ligada à ONU, cujo papel era administrar os acordos internacionais referentes à propriedade intelectual. (REIS *et al*, 2007)

Conforme as autoras acima, no período de 1986 a 1994, a discussão sobre os direitos de propriedade intelectual entrou fortemente na agenda do GATT – General

Agreement on Tariffs and Trade, em português, a Rodada Uruguai do Acordo Geral sobre Tarifas e Comércio. Este acordo é de 1947, por pressão dos EUA, que consideravam que no GATT os países em desenvolvimento tinham uma agenda muito restrita devido ao pouco espaço. Em 1994, quando termina a Rodada Uruguai, em Marrakesh, com a criação da OMC, o Acordo TRIPS surge em um dos vários acordos multilaterais firmados neste momento. Segundo Chaves,

Este Acordo estabeleceu o chamado 'padrão mínimo' de proteção da propriedade intelectual, ou seja, regras mínimas que todos os países membros da OMC deveriam adotar em suas legislações nacionais relativas aos direitos de propriedade intelectual. Um dos itens mais importantes é que os países passaram a ter obrigação de reconhecer patentes para todos os campos tecnológicos, incluindo proteção de produtos e processos farmacêuticos. (CHAVES, 2007b, p. 15)

É importante lembrarmos que o Acordo TRIPS foi resultado de pressão advinda de interesses econômicos, exercida pelos EUA e apoiado pela União Européia, Japão entre outros, contra propostas de políticas de países em desenvolvimento como o Brasil, ao lado da Coreia, Tailândia, Índia e Caribe. O Acordo TRIPS é considerado um importantíssimo instrumento multilateral para a globalização das leis de propriedade intelectual. Entretanto, é preciso ficarmos atentos para o fato de que os países, como os EUA, que pressionam um sistema forte de reconhecimento internacional de patentes para o setor farmacêutico, só o fazem porque têm sua indústria farmacêutica fortemente estabelecida e com plenas condições de competir no mercado internacional.

A crítica às patentes, segundo Tachinardi, se dá no sentido de que, nos países em desenvolvimento, a indústria nacional muitas vezes não avançou o suficiente, não tendo chegado na fase de inovação, não passando de uma fase imitativa, e isto a deixa em total desvantagem, porém, a proteção patentária é importante para o processo de inovação e o estímulo às invenções. (1993, p. 217)

Para os países que não reconheciam patentes para o setor farmacêutico, o prazo concedido pelo Acordo TRIPS foi até janeiro de 2005, como no caso do Brasil, e para os países menos desenvolvidos o prazo estende-se até 2016, e a isto se designa flexibilidade do Acordo TRIPS. Os benefícios dessa flexibilidade também possibilitam que haja um aprimoramento da capacitação tecnológica nacional, por meio da produção de genéricos, que possibilita a comercialização dos produtos a baixos preços. Questionamos se o estabelecimento de maior prazo para a adequação dos

países ao acordo seria suficiente para promover uma política favorável à promoção do desenvolvimento tecnológico nacional. (REIS *et al*, 2007)

A luta pela flexibilidade do Acordo TRIPS foi real, e segundo nossa entrevistada

A Índia, na verdade, usou toda a flexibilidade, todo o período que o TRIPS deu prá que os países se adequassem às novas regras. O Brasil mudou sua lei já em 1996, mas a Índia só mudou em 2005, já no prazo final, então eles desenvolveram muito a sua indústria de genéricos sem infringir patentes, porque eles tinham a prerrogativa legal de só mudar a lei em 2005. O Brasil que se antecipou, infelizmente, mudando sua lei muito precocemente, não usou o prazo dado, e a gente se viu refém do sistema muito antes da Índia, não tendo condições de desenvolver nossa parte do genérico sem infringir patentes, que foi o que a Índia fez. Então por isso a Índia é a grande farmácia do mundo, porque usou todo o seu tempo possível. Mas agora então, o cenário é mais duro, porque vencendo o prazo em 2005, a Índia teve que se adequar, e a partir de agora a gente só vai ter genérico do que tiver efetivamente em domínio público, ou que for licenciado compulsoriamente. Por isso a licença não tem mesmo como sair da agenda, e tem essa perspectiva, que a Índia não pode mais produzir genérico de tudo, como estava produzindo. (A7)

De qualquer forma, causa espanto que o Brasil não tenha se beneficiado do prazo para se adequar com maior preparo às flexibilidades, tendo se antecipado à aprovação da Lei de Propriedade Industrial, em 1996, ao contrário da Índia, que usou todo o prazo que tinha direito, tirando vantagem disso na ampliação do seu parque industrial. Hoje seus laboratórios são responsáveis por três quartos dos produtos que necessita. Citamos a Índia para lembrar que a partir de 2005 quando venceu o seu prazo e esta se adequou ao TRIPS, muitos medicamentos acabaram tendo seus preços regulados pelos interesses comerciais, o que progressivamente representa uma ameaça aos caros medicamentos para AIDS.

Então, a gente sabe, até hoje tem muitos países em desenvolvimento que tem de repente parques tecnológicos farmacêuticos excelentes, e não tem o acesso universal, que é o caso da Índia, por exemplo. Não que a Índia não tenha um movimento de saúde forte, tem sim, claro que sim. Mas no Brasil, a gente tem que reconhecer que o papel dos movimentos, prá empurrar as Políticas Públicas de forma a financiar o acesso universal aos tratamentos e os consensos serem revistos anualmente, todos esses logros, essas conquistas do movimento, se deve muito à luta das organizações. (A7)

Nem sempre os países membros da OMC são beneficiados pelo Acordo TRIPS. Chaves nos aponta que uma pesquisa realizada por Oliveira em 2004, trouxe dados alarmantes neste sentido, de 1996 a 2002 52% dos pedidos de patentes foram dos

laboratórios dos EUA, tendo o Brasil representado apenas 3,1% do total dos depósitos. (2007, p. 18)

Porém, dentro do próprio Acordo TRIPS, existem dispositivos de proteção para a saúde pública, e neste contexto, muitas ONGs no cenário internacional defendem desde 1999 a utilização da licença compulsória como mecanismo de expansão para o acesso aos ARVs, e neste sentido “as ONGs brasileiras vem também exercendo relevante papel, ao pressionar o governo a utilizar esta ferramenta como forma de garantir e preservar este acesso, e elaborar ações civis públicas pleiteando o uso desta salvaguarda”. (CHAVES, 2007b, p. 18) De qualquer forma, a proteção de propriedade intelectual deve estar sempre ligada à proteção à saúde.

### 3.6 DIREITOS À SAÚDE E À PROPRIEDADE INTELECTUAL: UMA CONTRADIÇÃO POSSÍVEL?

Segundo o exposto no boletim da Organização Mundial da Saúde, Xavier Seuba deixa claro que a luta pelo direito à saúde deve incluir, além do direito aos serviços e programas de saúde, o acesso ao medicamento. O autor defende que o acesso aos medicamentos essenciais, listados pela OMS, a proteção à propriedade intelectual e os direitos humanos se confrontam, e isto pode fortalecer os usuários, pois abre uma perspectiva positiva de luta pelo direito à saúde. Esta perspectiva de luta acaba fortalecendo o enfrentamento da indústria farmacêutica, bem como contribuindo para o surgimento de novas políticas farmacêuticas (SEUBA, 2006, p. 405-406).

Percebemos que o Brasil encontra na OMS uma grande aliada na busca de alternativas para os altos preços dos medicamentos, inclusive na luta por licença compulsória dos mesmos. Também presenciamos que no Brasil o caminho escolhido é o de enfrentamento do problema da falta de acesso aos medicamentos, e não apenas trazer à tona o fato do acesso à saúde ser um direito, direito este expresso na Declaração Universal dos Direitos Humanos ou na Constituição Federal de 1988. Não que isso não seja relevante, isso é na verdade primordial, mas não basta apenas declarar e declamar um direito, e é nesse sentido que o Brasil se destaca, ao buscar alternativas em políticas públicas em saúde que propiciem o



acesso universal à saúde, incluindo o acesso a medicamentos básicos.

A partir desta compreensão, podemos dizer que as políticas públicas de medicamentos não são simples, pois envolvem também outros direitos ou direitos de outros, igualmente fundamentados. Nesse sentido, nossa pesquisa suscita uma maior discussão sobre os desafios do impacto da propriedade intelectual sobre os direitos de acesso aos medicamentos para AIDS.

A ênfase que damos neste tema traz à tona, portanto, interesses diversos, envolvendo diferentes atores, todos com garantia constitucional. De um lado o direito de propriedade e de outro lado o direito à saúde como um direito humano fundamental. Quando colocamos deste modo, parece que existe uma contradição entre as duas partes, que salta aos olhos, cuja tensão encontra-se na proteção das patentes para os produtos farmacêuticos, no que diz respeito ao direito de propriedade, e no acesso aos medicamentos no contexto do Acordo TRIPS e da epidemia de HIV/AIDS.

Isto é relevante para compreendermos a necessidade e a importância do instituto da licença compulsória, que é um mecanismo de controle sobre os abusos advindos dos efeitos do monopólio das patentes, e assim, adentrarmos na quebra de patentes. Precisamos antes de começar a falar de quebra de patentes explicitar uma crítica de nossa informante, que não encontramos em nenhuma referência, sobre o uso deste termo,

... aliás, a quebra de patentes é até uma expressão que a gente evita usar, porque é uma expressão que exagerou muito, há muito equívoco, é uma expressão muito brasileira, na verdade dos jornalistas brasileiros que insistem em usar. A gente acaba usando, às vezes para se tornar inteligível, mas Licença Compulsória é o termo que a gente realmente prefere usar, porque é o termo mesmo, é uma licença obrigatória, porque nós temos as Licenças Voluntárias, e as Licenças Obrigatórias. As Licenças Obrigatórias são exceções permitidas pela lei, permitidas pelo Acordo TRIPS, que a licença brasileira incorporou, e que são medidas de exceção, elas sempre tem que cumprir uma série de requisitos... (A1)

Julgamos importante a fidelidade ao termo mais utilizado pelos nossos atores, considerando que o termo “quebra” é usado de maneira equivocada, conforme nos explica nossa entrevistada. O importante neste ponto é percebermos que a licença compulsória é um dispositivo de controle para que a patente não transpasse o limite da propriedade, trazendo com isso danos à sociedade, descumprindo, portanto, a

sua função social, prevista constitucionalmente, o que se ocorrer, culmina com a intervenção do Estado. O direito à propriedade intelectual sobre o produto inventado é, portanto, um direito limitado à sua função social.

Neste sentido a lei de propriedade intelectual n. 9279/96 traz a previsão da licença compulsória em diversas situações, sejam de abuso de direito, de poder econômico ou em caso de emergência nacional ou de relevante interesse público, garantindo o interesse da coletividade.

A concessão de uma licença compulsória suspende temporariamente o direito do detentor da patente de impedir que terceiro produza use ou comercialize o produto patenteado. A licença compulsória passa, na verdade, a ser um instrumento necessário para garantir o acesso aos medicamentos ARVs, nem por isto diminuindo sua inovação, como muitos afirmam. Sua utilização se estende a diversos países, não só o Brasil, como a Tailândia, que já emitiu três licenças compulsórias. (CHAVES, 2007b, p. 12)

A licença, portanto, constitui um essencial mecanismo de acesso aos ARV, porém, constatamos que é muito complexa a compreensão da disparidade de preços dos medicamentos encontrados no mercado, fato este que é alvo de muitos estudos por especialistas. Isto porque não se trata apenas de se estabelecer preços, por parte da indústria farmacêutica, mas depende de diversos fatores, incluindo o grau de inovação que o medicamento apresenta. Não é, portanto, apenas a patente que define o preço final do produto no mercado. Nosso ator entrevistado se lembra do *fuseon*<sup>6</sup> como de difícil acesso,

E, a pressão, levou o Brasil à quebra de patentes e à negociação de compra de medicamentos novos. Hoje está mais difícil, hoje não é qualquer juiz que assina um documento, falando que, vamos supor, libera o *fuseon*, que é um medicamento caro, porque se você não tomar vai morrer. Hoje já se discute muito a esta questão, por exemplo, hoje não é mais liberado assim como era no começo. Então lançavam um medicamento lá fora, você já tava resistente aqui, o médico mandava, você entrava, ia prá promotoria, o juiz despachava e já era resolvido o seu problema. Hoje não é mais assim, hoje se pensa mais, e daí? (A2)

---

<sup>6</sup> Medicamento para AIDS de última geração como exemplo de medicamento com alto grau de inovação, pelo seu alto potencial terapêutico, cujo preço de mercado é muito elevado. Já quando os produtos não apresentam grandes vantagens terapêuticas, com nível inferior de inovação, tendem a ter preços inferiores. (CHAVES, p. 12)

Associadas às pressões da sociedade civil as ações judiciais representaram um mecanismo importante na busca contínua de melhoria da implementação de políticas públicas, no caso do acesso aos medicamentos. Não poderíamos deixar também de citar que a definição dos preços dos produtos farmacêuticos também passa pela preferência que tanto o profissional de saúde que prescreve quanto o usuário dão aos produtos. Isto, muitas vezes, independe dos aspectos técnicos dos produtos, que são normalmente desconhecidos, mas o que de fato pesa são as influências do próprio marketing de quem quer vender seus produtos. São estas colocações importantes para não cairmos no simplismo de dizer que apenas a proteção patentária define ou estabelece os preços por conta da exclusividade que este direito lhe garante, embora este ainda seja um importante fator na definição dos preços. (CHAVES, 2007b, p. 12) Como vemos, são diversas as barreiras para o acesso aos medicamentos, que constitui uma garantia constitucional.

Tem um material, um livro que eu vou te passar, onde a gente tenta falar que houve um tempo da grande briga dos movimentos no início, que eram as flexibilidades do TRIPS, e uma delas era que a Licença Compulsória fosse incorporada nas legislações nacionais. Isso foi um debate super intenso, eu te digo que isso foi o coração da temática em 2001, 2002 e 2003. Na seqüência, a gente viu que incorporar as flexibilidades, não resolvia o problema, então houve uma grande luta prá que essas flexibilidades incorporadas fossem efetivamente utilizadas, como foi o caso da licença no Brasil. (A7)

Neste momento chegamos à discussão sobre o que efetivamente representa a licença compulsória, isto porque, embora estejamos acostumados a ouvir simplesmente falar da “quebra”, a simples ameaça desta já tem sido, na maioria das vezes, suficiente para reduzir os preços dos medicamentos, o que não deixa de cumprir o seu objetivo que é o acesso a estes pela população. Consideramos importante lembrar alguns episódios da luta pela licença compulsória, pois pelo teor das polêmicas vivenciadas em torno desta questão, nunca nos parecem suficientemente claras as tensões geradas pelas relações que envolvem as indústrias farmacêuticas, o governo e os atores das organizações envolvidos nas questões.

Conforme vimos até agora, o Brasil promulgou a Lei das Patentes de n. 9.279 em 1996, não chegando nem a utilizar o prazo para adequação ao sistema de patentes, estabelecido no Acordo TRIPS, e isto não ocorreu sem motivos, mas sim após muita pressão dos EUA, não só sobre o Brasil, mas sobre todos os países em

desenvolvimento membros da OMC. Sem dúvida nenhuma, analistas avaliam que um produto patenteado tem reflexo direto em sua comercialização, gerando aumento excessivo de preço, o que limita o acesso destes medicamentos à população. (PASSARELLI, 2001, p. 8)

No Brasil, o reconhecimento de patentes começa depois do início da vigência da lei, em 1997, cujos pedidos são encaminhados para o Instituto Nacional de Propriedade Industrial – INPI. Uma vez patenteados, os produtos só poderão ser comercializados no país pela empresa farmacêutica que detém a patente, por isso se tornam extremamente caros para os governos que precisam importá-los. Estas questões nos apontam que, independentemente desta lei ter sido desejada ou não, ou ter gerado controvérsias, é necessário lutar nesse cenário buscando as brechas ou flexibilidades que ela traz, como a licença compulsória, que faz parte da agenda dos movimentos na luta pelo acesso aos medicamentos ARVs.

O licenciamento compulsório continua sendo uma luta muito forte de diversas ONGs, que vem se empenhando na busca de garantias de políticas públicas de acesso aos medicamentos utilizados para o tratamento do HIV/AIDS. Um exemplo desta medida é o licenciamento compulsório do medicamento ARV *Efavirens*, que se deu maio de 2007, cujo registro de patente é do laboratório *Merck Sharp & Dohme*. Segundo o Ministério da Saúde, o *Efavirens* é o medicamento ARV mais usado no tratamento de AIDS no Brasil, por cerca de 38% das pessoas vivendo com o HIV/AIDS que fazem uso da terapia ARV, e vem aumentando gradativamente sua utilização. A redução dos gastos com o licenciamento compulsório, ainda em 2007, foi de aproximadamente 30 milhões de reais. Não temos no momento dados de como se comporta essa estimativa. (MS, 2007)

A decisão sobre o licenciamento do *Efavirens* foi uma medida de longa negociação com o laboratório em questão, em consonância com a legislação sobre patentes nacional e internacional em vigor. Vários motivos levaram o governo brasileiro a efetivar essa medida, dentre eles a inflexibilidade por parte do laboratório em rever seus preços no mercado brasileiro, e a ineficácia do instrumento da licença compulsória como mecanismo de pressão. Mas o elemento crucial na tomada de decisão do governo em efetivar a licença do *Efavirens* foi a pressão exercida pela sociedade civil brasileira, por meio dos grupos mais ligados à saúde e aos direitos humanos. (MS, 2007) Isto em plena consonância com nossa entrevistada que nos fala que

Bem, a gente avançou em muitas frentes nestes anos todos, e a Licença Compulsória era então meio que o carro chefe do trabalho do GTPI no início, e é hoje um componente do trabalho do GTPI, porque o cenário, realmente, foi alterado de alguma maneira, e a gente precisou acompanhar essas mudanças de cenário. Mas aí, na medida em que o tempo foi passando, a licença é uma bandeira, sempre será para os movimentos, porque a gente entende isto como uma ferramenta muito efetiva de mitigação de um monopólio, que não deveria se sustentar daquela maneira, mas a gente hoje tem muitas frentes. A GTPI hoje tem muito trabalho, porque a gente acompanha os Projetos de Lei, tem alguns Projetos de Lei tramitando que tentam cassar algumas flexibilidades do Acordo TRIPS que estão na legislação nacional. O GTPI também tenta implementar algumas regras que a gente chama de TRIPS Plus. O GTPI participa de audiências públicas, puxa audiências públicas, faz pareceres, faz lobies pelo interesse público, tentando levar o nosso olhar, dos usuários, da sociedade, para os Deputados e Senadores. (A7)

O GTPI de que fala nossa entrevistada é o Grupo de Trabalho de Propriedade Intelectual, o mesmo que referenciamos nessa dissertação, quando tratamos de redes de movimentos sociais. Por ser um grupo de trabalho que reúne diversas organizações e movimentos sociais, tanto no âmbito nacional quanto internacional, tem muita influência nas políticas públicas de medicamentos ARVs.

Outra demonstração prática da participação da sociedade civil organizada nos complexos processos, de caráter muito técnico, é o abaixo assinado (anexo 6) que reuniu muitas organizações em prol da pressão ao governo pela licença do *Efavirens*, devido a insustentabilidade em sua aquisição. Podemos observar que as organizações privilegiam o preparo técnico de seus membros para o aprofundamento das questões, ao que atribuímos à pressão que estes exercem sobre o governo e sobre a indústria farmacêutica. Em nossas entrevistas e convivência com os membros das ONGs/AIDS, pudemos perceber claramente que para eles, as questões que aparentemente são técnicas, são acima de tudo políticas. Dizem os que assinam o documento,

Ressaltamos a legalidade e a legitimidade do instrumento utilizado, tanto na legislação nacional, quanto nos acordos internacionais de comércio. A propriedade intelectual não impacta somente a saúde pública, mas também a segurança e soberania alimentar, a biodiversidade, a manutenção da cultura dos povos, o acesso à informação e o direito à comunicação. As emissões das recentes licenças para medicamentos essenciais patenteados no Brasil e na Tailândia reforçam a idéia de que o atual modelo de proteção do conhecimento, estabelecido pela OMC, não serve aos nossos países e aos nossos povos. Somos enfáticos em afirmar que um sistema que aprofunda a divisão entre países ricos e pobres e entre produtores e consumidores de bens tecnológicos, não é um sistema justo nem viável. O conjunto de nossas assinaturas demonstra que estamos unidos no apoio a medida tomada pelo

governo brasileiro e na crítica à naturalização da inserção do conhecimento no rol das mercadorias. (MANIFESTO, 2007)

A licença compulsória do *Efavirens* é inédita na América Latina, e o Brasil tem recebido muito apoio público pela medida tomada, incluindo o de diversas autoridades internacionais. Talvez porque muitos percebam que a licença compulsória não tem prejudicado a inovação farmacêutica. O estudo de Collen Chien nos EUA, que comparou as taxas de patenteamento de medicamentos antes e depois de seis licenciamentos compulsórios, entre 1980 e 1990, demonstrou que “o licenciamento compulsório não modificou sensivelmente o nível de inovação das empresas afetadas”. (MS, 2007) Segundo nosso entrevistado,

Sobre a Licença Compulsória, a gente luta muito pela assistência e pela atenção às pessoas vivendo com HIV/AIDS, e nesse sentido o custo dos medicamentos é muito alto. Então a gente sempre apoiou as organizações como a ABIA, que sempre tem puxado essa luta, e a gente tem apoiado, com as moções junto ao Congresso Nacional, pela quebra de patentes ou Licença Compulsória dos medicamentos. Inclusive eu participei da cerimônia com o Presidente Lula no Palácio do Planalto, quando o medicamento *Efavirens* foi quebrado em 2007, porque com isso vai baratear o acesso ao medicamento que é daí disponibilizado para todas as pessoas, inclusive para outros países, da África e da América Latina com os quais o Brasil tem convênios e parcerias. (A3)

Ainda assim, os fabricantes, a grande parte deles oriunda dos países desenvolvidos, preferem por via das dúvidas, salvaguardar seus interesses, e por isso se torna cada vez mais importante o conhecimento e o reconhecimento de todas as normativas que permitam a promoção do interesse público, o que é a bandeira de luta da sociedade organizada,

Mas sempre foi uma grande bandeira do GTPI no início dessa questão. A idéia era que o Brasil realmente se tornasse um *player* do assunto no mundo. E esse foi um grande tema de exploração do GTPI no início, e, sobretudo até 2007, foi muito forte, ainda é um tema muito importante. As flexibilidades do TRIPS continuam sendo medidas muito importantes, a luta pela licença foi uma luta que nos uniu muito. Nos uniu e permitiu fazer conexões com outros grupos das organizações da sociedade civil de outros países, inclusive, em desenvolvimento, que também estavam na mesma luta pela implementação dessas flexibilidades. (A7)

Começamos por destacar o ARV *Efavirens*, cujo processo de licença compulsória se efetivou, mas é preciso dizer que antes de 2007, nos cinco anos que antecederam este episódio, o Brasil ameaçou emitir várias licenças compulsórias. Algumas ameaças surtiram efeito no sentido de cumprir o objetivo em baixar

consideravelmente os custos dos medicamentos, e outras tentativas ficaram frustradas, como é o caso do ARV *Kaletra*, em 2005. No caso do *Kaletra* o GTPI e todas as ONGs ligadas a ele ingressaram, juntamente com o Ministério Público Federal com uma Ação Civil Pública para requerer que o Poder Executivo abrisse o processo de seu licenciamento compulsório, e tiveram seu pedido indeferido com explicações muito pouco convincentes do ponto de vista técnico. (REIS, 2006)

Destacamos isto para percebermos novamente a tensão que existe neste cenário de diversos interesses, onde nem sempre o governo e o Judiciário correspondem às expectativas da sociedade civil, que não obstante as pressões que exercem sobre aqueles, muitas vezes têm que conviver com algumas derrotas. A justificativa da decisão do Judiciário sobre a ação do GTPI, apenas afirmou, em decisão de primeira instância que os laboratórios possuem plena capacidade para produzirem o medicamento. Isto diante da indignação do grupo, que afirma que “resta saber até quando o Judiciário seguirá afirmando que a manutenção do programa nacional de AIDS brasileiro não é de interesse público”. (REIS, 2006)

Apesar de em muitos momentos ter se considerado que as ameaças das licenças compulsórias surtiram efeito no sentido de diminuir os preços dos ARVs, temos que considerar o fato de que o governo, em muitos momentos usa o argumento de que não avança muito na efetiva licença compulsória dos medicamentos porque as empresas brasileiras não têm capacidade científica e tecnológica para sua produção. Segundo alguns estudos, isto não é verdadeiro. Em estudo específico sobre o assunto foi demonstrada a capacidade dos laboratórios brasileiros para produzirem tanto ingredientes farmacêuticos ativos quanto doses prontas. Os laboratórios visitados pelos pesquisadores foram o Crisália, o Nortec-Química, o LAFEPE e o FIOCRUZ/Far-Manguinhos. Sob esta avaliação, os quatro laboratórios pesquisados demonstraram que a capacidade para a produção de doses prontas é suficiente para suprir as necessidades do Brasil, e na avaliação das APIs - Produção de Ingredientes Farmacêuticos Ativos, (item fundamental dos ARVs), o país também tem capacidade de produção para suprir a demanda. (REIS, 2006)

Além da pesquisa, outro fato que constata esta realidade sobre a importância e eficiência dos laboratórios nacionais, encontra-se em um informe de rotina do Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, onde a diretora do departamento Mariângela Simão, afirma que

Cabe informar que o cronograma de entregas dos medicamentos de produção nacional, a combinação zidovudina + lamivudina (AZT+3TC) e lamivudina 150mg (divulgada na reunião da CNAIDS) foi cumprido integralmente no último dia 30 de abril, regularizando o abastecimento desses produtos. Novas entregas estão programadas mensalmente pelos laboratórios FURP, Farmanguinhos, FUNED, LAFEPE e IQUEDO até o final do ano, o que garante o abastecimento mensal, bem como a recomposição dos estoques de segurança. (MS, 2010c)

Diante dos impasses que nos foram apresentados, que se criam no dia-a-dia das necessidades e das reivindicações, é necessário lembrarmos que o PN-DST/AIDS é resultado das necessidades impostas pela epidemia de AIDS. Não é simplesmente fruto da cabeça de um ou de outro político, que por vezes se consideram mentores do programa, por ser este, apesar dos percalços, um bom exemplo para o mundo, considerado no cenário mundial o maior programa de AIDS.

Isto é importante ser dito porque a história do programa de AIDS é longa, e em vários momentos e governos que antecederam a sua implantação, ocorreram diversas conquistas, até que culminou na política que extrapola os aspectos apenas preventivos e educativos da AIDS. Para além destes aspectos o programa acabou culminando nas políticas de tratamento, que incluem os ARVs, como tratamento universal e gratuito. Queremos com isto deixar claro que todas as políticas ligadas ao HIV/AIDS fazem parte de uma longa caminhada que envolve uma diversidade de atores e organizações, incluindo o poder público, mas não pode ser atribuída a ninguém especificamente.

Ressaltamos isto porque nos causa estranheza quando encontramos expressa em alguns sites e jornais, a fala de alguns políticos querendo atribuir apenas para si alguns méritos da licença compulsória, como por exemplo, encontramos no Blog de Arnaldo Munhoz (2009) “em 2001, Serra ameaçou quebrar patentes de dois remédios do ‘coquetel’ antiaids: nelfinavir, da Roche, e efavirens, da Merck, Sharp & Dhome. Argumento: abuso do poder econômico. Após negociações, chegou-se a um acordo”, lembramos de um dos nossos atores que se referiu a esse tipo de atribuição dizendo que

É claro que politicamente alguém sempre é o pai da criança, mas quem geralmente gerou a idéia foram os movimentos no Brasil. Foi um momento bem delicado prá todos nós, tivemos várias retaliações, faltavam várias medicações, normalmente esses produtos são importados e muito caros. Não tinha como sempre ficarmos reféns dos grandes grupos farmacêuticos, e



ainda não está bem esclarecido, a gente ainda hoje percebe que deve estar sempre avançando, mas ainda tem muitas coisas em aberto. Porém, não só o Brasil foi beneficiado, como também o exterior, e a gente toma por base a África, porque o Brasil já vem colocando à disposição deles todo esse *know how* que temos hoje em termos do enfrentamento do vírus HIV/AIDS. (A4)

Porém, em outro momento, o próprio Serra afirma em um discurso na abertura do seminário em comemoração aos 25 anos do Programa Estadual DST/AIDS em São Paulo, que o modo como o Brasil enfrentou e enfrenta o problema da epidemia da AIDS fez muita diferença nas políticas de saúde adotadas para o enfrentamento do problema, o que não se deu em alguns países, como é o exemplo da África, onde a história da militância em saúde difere da nossa, tanto por questões políticas quanto culturais. Serra destaca em seu discurso que a África do Sul é um exemplo deste processo, e evidencia a luta contra a AIDS no Brasil, destacando que apesar do quadro do HIV/AIDS daquele país ser parecido com o nosso, os resultados diferem, dentre vários motivos, sejam culturais ou religiosos, principalmente pelos potenciais ativistas presentes no Brasil. Serra ainda destaca que a militância lúcida envolvendo vários segmentos da sociedade na luta contra a epidemia da AIDS é fundamental para todas as conquistas neste campo. (VASCONCELLOS, 2008)

Isto apenas evidencia a importância da participação da sociedade civil na caminhada de todas as conquistas pelas políticas públicas de HIV/AIDS. No entanto, percebemos que ainda há muito a se fazer, e a licença compulsória é uma importante luta neste processo. Nossos entrevistados continuam destacando a importância de buscar a acessibilidade aos ARVs, conforme segue

O assunto dos ARVs continua sendo muito importante, e agora com o advento do *Abacavir*, que é um dos componentes do coquetel anti-retroviral, deu prá sentir que pelo menos o Paraná está bem organizado em rede de pessoas vivendo com o HIV. Aqui o medicamento ainda não chegou a faltar, só que a gente sabe que futuramente tem estar quebrando outras patentes, e então este assunto não está completamente superado. (A4)

É importante lembrarmos neste momento que são dezoito os ARVs que compõem o coquetel, e desses dezoito, 7 são nacionais: *zidovudina (AZT)*, *lamivudina (3TC)*, *indinavir*, *estavudina*, *nevirapina*, *saquinavir* e *efavirenz*. Os onze importados são: *abacavir*, *atazanavir*, *darunavir*, *didanosina*, *enfuvirtida*, *fosamprenavir*, *lopinavir/ritonavir*, *ritonavir*, *tenofovir*, *raltegravir* e *amprenavir*. (MS, 2010)

Continuamos desta forma, nossa reflexão sobre o que haveria além da licença compulsória dos medicamentos ARVs, que constatamos ser um valiosíssimo mecanismo de pressão dos movimentos, nas conquistas de políticas públicas que possibilitem maior acesso ao tratamento para AIDS. Nos surpreendemos na verdade, quando constatamos que a luta pelo acesso aos ARVs perpassa a luta pela licença compulsória, e a partir desta questão discutiremos um novo tópico.

### 3.8 PARA ALÉM DA LICENÇA COMPULSÓRIA

Como é constantemente dito nesta dissertação, os rumos que as políticas HIV/AIDS vem tomando no Brasil, receberam enorme influência das organizações da sociedade civil e sua luta pela institucionalização do programa de AIDS. Isto culminou a partir de 1990 na construção coletiva pelo governo e a sociedade civil do Projeto AIDS I, financiado pelo Banco Mundial. O projeto se inicia em 1994, cuja meta é a redução e a incidência da transmissão do HIV/AIDS e das demais DSTS- Doenças Sexualmente Transmitidas e também o fortalecimento das instituições envolvidas neste processo, tanto as públicas quanto as privadas. O Projeto AIDS I se estende até 1998 e a partir de então até 2003 temos o Projeto AIDS II, cujos objetivos são a redução da infecção pelo HIV/AIDS e pelas DSTS, maior acesso ao diagnóstico, ao tratamento e a assistência aos portadores do HIV/AIDS e das DSTS. Já ao final de 2001, temos esta política vinculada às discussões sobre descentralização do SUS, que culmina nos debates sobre a sustentabilidade das Ações de DST/AIDS, com o intuito de ampliar a cobertura dos casos de AIDS (MS, 2010d).

Foi publicada em dezembro de 2002 a Portaria 2313/GM que instituiu o incentivo às ações do programa de AIDS e DSTS fomentado pela transferência automática dos recursos do Fundo Nacional de Saúde aos fundos Estaduais e Municipais. De 2002 a 2006 temos o Projeto AIDS III, resultado de um novo arranjo do PN-DST/AIDS- Programa Nacional de DST e AIDS/Ministério da Saúde com o Banco Mundial, cujas metas giravam em torno da descentralização, que já vinha sendo discutida desde 2001. Foi a partir daí que efetivamente a Portaria 2313 citada

acima foi colocada em prática, sendo os recursos transferidos para todos os estados e municípios. (FONSECA, 2007, p. 2134)

O Programa de AIDS brasileiro, segundo Fonseca (2007, p. 2135), foi altamente centralizado por seus gestores, até 2000, quando começou o processo de descentralização, e a partir daí vem aumentando gradativamente o investimento nas ações de prevenção e tratamento do HIV/AIDS e DSTS, com recursos administrados pelos estados e municípios. A transferência de fundos passou a ser feita conforme a legislação do SUS, a Portaria n. 2312/02, que aprova incentivo aos programas HIV/AIDS e DSTS. O Plano de Ações e Metas entre os gestores do SUS passou a ser um instrumento de integração entre as metas locais e a nível nacional. As ações de prevenção a partir de então, passaram a ser selecionadas nos estados e municípios por meio de concorrência pública. Antes as ações ficavam na sua maioria a cargo da sociedade civil ou financiadas pelo PN/DST/AIDS, sendo agora somente permitido o repasse àquela de 10%, pela Secretaria Estadual, mas nenhum critério permite que os municípios façam o mesmo.

A descentralização nas ações da AIDS a partir de 2002 segue, portanto, os critérios da política de saúde do Brasil, e desloca, inclusive, para os estados e municípios quaisquer iniciativas de programas a nível federal, e o pleiteamento de recursos para a execução destes projetos tem que ser disputado na esfera estadual e municipal.

Segundo Fonseca (2007, p. 2140-2142), os maiores investimentos em AIDS pelo governo federal, se dão atualmente no Nordeste e Sudeste, pelo simples fato de que nestas regiões há maior concentração desta epidemia. A autora nos coloca uma questão no mínimo instigante, sobre a distribuição de recursos, levantando uma hipótese de que a alocação destes no Nordeste, por exemplo, se daria por fatores mais clientelísticos do que pelo princípio da equidade, hipótese esta a ser investigada. Outra questão a ser investigada é referente às ações de prevenção e assistência, mais precisamente, os efeitos do processo de descentralização, que segue o desenho institucional do SUS, na efetividade destas ações.

Segundo a Agência Fiocruz de Notícias, Bermudez nos dá uma idéia mais geral deste quadro, quando nos aponta que

O quadro de iniquidade também pode ser identificado nas Américas, onde 1/4 da população não tem acesso permanente aos serviços de saúde, e até mesmo nacionalmente, atingindo grupos populacionais mais vulneráveis. “Isso mostra o quanto é necessário promovermos políticas sociais capazes de expandir essa cobertura e incluir essas populações marginalizadas”, diz Bermudez, reafirmando a importância de se ampliar o acesso da população a insumos de qualidade e a responsabilidade da saúde na promoção da equidade social. (2010)

E nos parece que Bermudez tem razão, a inclusão das populações marginalizadas é exatamente um ponto de discussão dos nossos atores, que mostram a importância dos movimentos sociais enquanto coadjuvantes das políticas de inclusão, ao mesmo tempo mostrando claramente que onde a sociedade civil não é suficientemente organizada, o atendimento do SUS é mais precário, conforme nos indica nosso ator entrevistado “a turma de fora fica abismada de ver como é que a saúde pública funciona, a atenção básica funciona aqui. E se pensar como é o atendimento de ambulatório do HIV aqui e lá na Bahia ou nos grandes centros, existe uma organização no Paraná, que funciona melhor”. (A5)

Então neste sentido, voltando à hipótese levantada por Fonseca, da possibilidade de fatores clientelísticos interferirem na distribuição dos recursos com equidade, nas regiões mais carentes, nosso entrevistado responde que se houver organização por parte da sociedade civil, isto não ocorre, ou torna-se mais difícil ocorrer. Isto demonstra a importância da participação da sociedade cada vez mais nos processos de políticas públicas em saúde.

Discorreremos sobre isto para adentrarmos em assuntos extraordinariamente instigantes que vão além da “quebra de patentes”, ou da “licença compulsória”, a partir de um dado no mínimo assustador, que mostra que 84% da população mundial vivem nos países menos desenvolvidos e representam 93% do total de doenças do planeta, porém, gastam menos de 11% dos gastos mundiais em saúde. (AFN, 2010) É neste contexto que se situa o Brasil, onde a maioria dos movimentos sociais que pensam a saúde, age no sentido de buscar ou pressionar por políticas públicas que promovam a expansão da cobertura de saúde a toda população. Trata-se da saúde pensada em sentido amplo, que envolve as diversas condições de vida da população. É exatamente o que pensa nosso entrevistado, ou somos nós que começamos a pensar a partir dele...

Eu acho que a interdisciplinaridade entre as Políticas Públicas hoje, é muito importante. Primeiro porque você fala de um ser único que precisa de tudo, então, precisa de uma cesta, precisa de um encaminhamento para uma casa de abrigo, porque às vezes é uma pessoa vivendo com AIDS que é, morador de rua. Ele vai lá e muitas vezes pega o remédio e não tem como tomar, porque muitas vezes é dependente químico, dependente de álcool. Pró onde essa pessoa vai, ela vai para uma casa de abrigo, e quem assiste as casas de abrigo? É a Assistência Social, dentro dos CREAS. Então assim, quando é que a gente vai entender que você barateia os custos quando a gente trabalha com a prevenção, lá na ponta, por exemplo. Eu quase uma vez soquei o nariz do prefeito aqui (risos), é claro, muito assim, com luvas de pelica, não é, porque ele ia tirar três milhões e quatrocentos mil da assistência e ia colocar seis milhões a mais na saúde e dois milhões a mais na educação. (A6)

Neste momento me pareceu que nossa entrevistada estava dialogando com Bermudez, que quando perguntado pela AGN (2010) sobre se por acaso não seria utopia pensar em equidade em regiões tão repletas de contrastes como as Américas, ele diz que é exatamente este o desafio, porque é a região que mais apresenta avanços do ponto de vista de saúde, no mundo. Provavelmente porque é onde é feita a maior cobertura de atenção integral como é o caso, por exemplo, do HIV/AIDS, e continua, “na saúde, as assimetrias ficam bem evidentes, o que nos permite trabalhar com a questão da solidariedade para criar modelos inovadores de atenção à saúde e, efetivamente, promover o acesso universal aos serviços e sistemas de saúde”. Nossa entrevistada continua,

Não porque eu não queria que ele colocasse lá, ele tem mais é que por dinheiro nisso tudo, mas aí eu falei prá ele, que ele tinha que juntar os seis com os dois milhões e por na assistência, e não tirar de lá, porque é na assistência que são atendidas as misérias. É aí que é produzida a violência, é aí que também é produzida a doença que o Sr. vai tratar lá na Santa casa. Aqui quando falta emprego, quem tem fome, tem desnutrição, tem verminose porque é tudo a céu aberto, porque o barraco é inundado, que você pega leishmaniose, tudo aqui, na assistência que acontece. Falei pra ele, então o Sr. investe oito milhões aqui, que o Sr. vai diminuir o gasto lá, mas daqui o Sr. não vai tirar, entendeu? E to armando o Conselho prá catar ele, porque se você prestar atenção hoje, as doenças, as mazelas, elas são criadas dentro da população que está dentro da miserabilidade social. (A6)

Após esta fala, pensamos o quanto a sociedade tem a dizer, que enriqueceria muitas atitudes governamentais em políticas públicas, e ainda sob a perspectiva de Bermudez, “a exclusão social é marcante na nossa região e isso fica muito claro quando verificamos que 1/4 da população das Américas ainda não tem acesso permanente aos serviços de saúde. Isso mostra o quanto é necessário promovermos políticas sociais capazes de expandir essa cobertura e incluir essas

populações marginalizadas”, e ainda segundo o autor, existem outros exemplos de avanços coletivos, como “os planos e estratégias regionais que estão sendo discutidas e implementadas, como as de segurança do sangue, HIV/Aids, doenças não transmissíveis (DNTs), doenças negligenciadas, nutrição e exercício físico, entre outras”. (Agência Focruz de Notícias, 2010)

Incluir radicalmente significa fazer da própria AIDS uma bandeira de luta para a saúde como um todo, e no entendimento do nosso entrevistado

O que a gente entende hoje como política prioritária no enfrentamento do HIV, é ter um SUS justo, um SUS que realmente atenda, e isso foi conseguido através da luta, da participação social, nos vários momentos de enfrentamento junto aos gestores. Então hoje existe um SUS bem diferenciado dos outros SUS, o SUS que atende as pessoas que vivem com o HIV. É um SUS de qualidade, sabe, é um SUS que tem bom atendimento, bom acolhimento, é um SUS que nós gostaríamos que fosse para todos e para todas, inclusive em outras patologias. Isto porque a AIDS traz essa possibilidade de estar conversando, não só sobre sangue, mas sobre qualidade de vida, estar conversando sobre saúde ambiental, falando sobre saúde mental, sobre lazer, educação, cultura e tudo aquilo. (A5)

Podemos perfeitamente interpretar estas discussões sobre saúde, como mecanismos de unificação de diversas correntes, na luta em prol da busca de melhoria das condições de vida. Porém, não podemos esquecer que as soluções não podem ser homogêneas, e isto envolve muitas lutas, se levarmos em conta a luta de cada um ou de cada grupo. Tampouco podemos ser ingênuos, pois toda luta envolve interesses diversos, que só o foco no objetivo único que é a saúde pode superar.

Percebemos o quanto as pessoas que participam das organizações em saúde vêm sendo preparadas para enfrentar os desafios e até perceberem o jogo de interesses que há por detrás de toda luta, que pode ser superado pelo conhecimento e pela consciência que se tem dela.

Conhecendo essas três leis, agora a gente tá partindo prá política do SUAS, né? O que é o direito do cidadão, como é que esse serviço tem que ser gestado. A ALIA tem parceria, tem contrato, tudo direitinho. Mas o papel da ALIA é interferir dentro da construção da política onde ela estiver, é saber se está sendo feito, quando está sendo feito e cuidar para que seja bem feito. Não permitir que se tirem recursos da Assistência, e defender o usuário da política, até o fim, porque é isso que tem que ser feito. (A6)

A política de que fala nossa entrevistada extrapola a política de AIDS, conforme ela mesma explica a seguir, porque segundo ela, só assim se constrói cidadania,

Quando você fala de AIDS, por exemplo, eu na Copel vou fazer uma palestra, sobre “Adolescentes e AIDS”, e eu já to pensando como é que eu vou chegar lá e falar com aqueles pais cabeçudos, não vou chegar lá e só falar, em (...) tem tantos casos..., mas tem todo um contexto, entendeu? Tudo começa na escola, com onze ou menos anos, com “ficar”, com a pulseirinha, eles erotizaram a pulseirinha. O problema não é a pulseirinha em si, e agora já vem os “óculos” erotizados, entendeu? Os óculos coloridos. Então assim, quando é que nós vamos tratar do problema e não da simbologia dele, porque o problema não é a pulseira, o problema é o que é que eles querem trazer por detrás da pulseira, porque não trabalhamos com eles com clareza a questão da sexualidade. Então em relação à AIDS, por exemplo, quando é que vamos parar de fazer de conta, que ela só acontece com o outro, e comigo nunca acontece? Então lá dentro, na favela, na miséria, na submissão da mulher ao marido, porque se ela não transar com ele ela apanha, ele vai bater, a menina de treze anos que é submissa ao namorado, o menino também de treze que vende o corpo porque ele vai comprar uma pedra por cincão... sabe esses problemas desembocam na saúde porque a educação não consegue dar conta, sabe? Essa pessoa ela precisa das três políticas, porque não tem como eu chegar lá e falar de prevenção, se eu não promover o sujeito no contexto da saúde como um todo, saúde é bem estar, é o estar bem. (A6)

Percebemos que a vivência dos movimentos sociais em saúde é que levam efetivamente a uma prática que extrapola o próprio limite da sua luta, que é aparentemente singular, como no caso do HIV/AIDS e compreendemos isto melhor se continuarmos ouvindo nossa entrevistada,

Não fazemos de fato promoção, porque enquanto eu tenho meu medicamento e outros não tem, não há promoção. Pense nos remédios caríssimos das pessoas que tem pressão pulmonar, por exemplo, os remédios são caros prá caramba, o remédio é quinhentos ou seiscentos reais uma caixinha e só dá prá trinta dias. E parece que é uma coisa, né, aquelas pessoas, as mais pobres é que parecem ter mais esse tipo de doença, que coisa, não? É porque eles não conseguem comprar o remédio, e por isso acabam aparecendo nas estatísticas, os que podem comprar nem aparecem, porque apenas vão lá e compram. Mas aí você tem que implor, mendigar um direito que é seu, eu fico louca, eu não acredito hoje no movimento de AIDS que tá instalado no Brasil, porque eu acho que é muito mesquinho você olhar só prá quatro letrinhas. Se nós portadores fôssemos pensar bem, nós podemos ter hepatite, desenvolver câncer, ter problema de pressão e coração, pressão pulmonar, nós podemos ter todos os tipos de patologias existentes, todos os CIDS. Mas a gente não pensa, porque só os remédios do coquetel, os anti-retrovirais não vão resolver os problemas. E não adianta, ainda não conseguimos conquistar isso tudo, por isso, como é que nós vamos movimentar e mobilizar a saúde na sua amplitude, quando nós mesmos somos portadores de todas essas doenças que falei aí? A gente focou nosso olhinho só numa sigla, HIV, não é nem na AIDS, porque se fosse, síndrome já é um conjunto de doenças. (A6)

A partir dessa reflexão sobre a promoção de saúde, surge o entendimento de que cada vez mais para que a luta seja efetiva, torna-se necessária a compreensão técnica, e neste sentido, a política e a técnica se confundem. A capacitação dos atores sociais nas organizações e até fora destas torna-se, portanto, cada vez mais necessária e fundamental para as conquistas, e constatamos que muitas discussões que aparentemente são só técnicas, acabam surtindo resultados políticos, exatamente porque são suscitados pela sociedade civil. Então, a sociedade civil, por meio da capacitação e da participação, seja nos órgãos do governo ou nos comitês mais diversos, inclusive internacionais, muda certamente o rumo de muitas decisões sobre as políticas públicas.

Então prá nós o acesso aos medicamentos é o acesso à assistência, que se dá de maneira geral. Nós inclusive participamos do Comitê de Política Externa do Merco Sul. Tivemos sempre nas reuniões, quando a gente tem colocado, que nos contratos com os outros países, junto com a questão do direito autoral tem que ser trabalhado que tudo o que é feito, nada pode superar o direito à vida, o direito à saúde. O importante é que a gente faz o movimento, e o movimento sempre vai criando uma rede de acordos, e hoje nós temos, no Brasil, a questão da rede, é uma referência em HIV/AIDS. Isto é um grande orgulho prá gente, em todas as conferências internacionais que eu participei o. (A5)

Segundo Grangeiro (2008), é preciso que a sociedade civil mantenha os olhos bem abertos também no que diz respeito às revisões das diretrizes que concedem as patentes dos fármacos, pelo INPI. O INPI, por ser o local onde se analisa o processo de patentes, é um espaço onde convivem os dois pólos, um que defende os direitos privados e outro os direitos à saúde e à vida. Conforme afirmamos acima, a questão não é meramente técnica, mas também política, por isso o INPI acaba sendo um espaço onde a participação da sociedade civil se torna fundamental. Isto porque neste espaço há a possibilidade de fazer as revisões dos processos de patentes antes de sua concessão.

Torna-se possível, portanto, segundo nossa entrevistada, evitar as patentes participando no seu processo de concessão, onde há muitas inconstitucionalidades.

Então a gente trabalha dentro do próprio INPI, que é o Instituto Nacional de Propriedade Industrial, que concede as patentes, a gente faz subsídios ao exame que é chamado no Brasil, que são documentos técnicos onde a gente tenta influenciar na decisão do examinador, de que determinadas patentes não devem ser concedidas. E isso é fruto do que aconteceu com a Licença Compulsória, a sociedade civil enfim percebeu que emitir uma licença não é uma decisão política trivial, mas é uma decisão política de longo prazo, de muito debate, de ameaça de retaliação, de tudo o que você vai ver na sua



pesquisa. Assim o que é que a gente avaliou, a gente sabe que muitos pedidos de patentes não cumprem os seus requisitos de patenteabilidade, mas se elas forem concedidas, o que sobra? Ou uma Ação de Nulidade, e aí, ou você fica na mão ou do próprio INPI por um tempo, ou do Judiciário. E aí não se sabe o que acontece, ou se tem que brigar por uma licença, o que não é fácil. (A7)

Estar dentro do INPI, demonstrando conhecimento técnico, a ponto inclusive de evitar que algumas patentes sejam concedidas, sejam quais forem os impedimentos, exigindo sempre um posicionamento ético do INPI não é tarefa fácil, mas possível, a ponto disto, dentre muitas derrotas, já ter logrado algum êxito. Isto significa muito ganho para a saúde, pois quando se evita que um determinado medicamento tenha seu preço aumentado, maior número de pessoas terão acesso a ele. Mas deixemos que nossa entrevistada fale, enquanto isso pensamos que estas políticas não estão além da “quebra”, mas aquém desta,

Então o que é que a gente avaliou? Vamos tentar que a patente não seja concedida, vamos cortar o mal pela raiz. Então a gente tem feito isso com alguma constância, a gente aprendeu isso, os primeiros documentos a gente se espelhou muito na sociedade civil da Índia, que já fazia isso, e hoje a gente trabalha muito em cooperação com eles. A própria ABIA entrou com oposição a patentes na Índia, junto com a sociedade civil, com pessoas vivendo na Índia, prá tentar barrar o mesmo medicamento no Brasil e na Índia. A gente teve êxito, o tenofovir está em domínio público hoje, e um dos motivos é porque o GTPI ingressou em 2006, pedindo que a sua patente não fosse concedida, porque é um medicamento muito caro e muito importante para a terapia. Nem teria cabimento, é uma molécula de 1989, quando o Brasil nem reconhecia patentes, ele sofreu uma pequena mudança e só por isso se pedia vinte anos de monopólio. Então a gente provou por A+B que não tinha nenhuma novidade, que aquilo não podia seguir, e a patente foi indeferida. Então a gente já começa a colher alguns frutos dessa nova estratégia. Assim a idéia é cortar o mal pela raiz, mas alguns medicamentos já estão concedidos e ponto, então só resta Licença Compulsória ou Ações de Nulidades possíveis, de modo que a Licença Compulsória ainda continua na agenda. (A7)

Segundo Gangreiro (2008), é importante que a sociedade se acostume com o fato de que não apenas as patentes podem ser quebradas, mas também evitadas, e inclusive regras do direito de propriedade intelectual podem ser alteradas, pois não podemos ignorar os sérios prejuízos que as patentes vêm causando à vida das pessoas, nestes 12 anos de Acordo TRIPS. O autor ressalta que um dos importantes mecanismos é rever e questionar a inconstitucionalidade de um mecanismo contido na nossa lei de propriedade intelectual, que é o caso de licenças concedidas por meio do *pipeline*. Os exemplos de concessão de patentes por meio do *pipeline* são dos medicamentos para AIDS como o Kaletra, Abacavir, Nelfinavir e

Efavirens que só tiveram a patente concedida por meio desse instrumento. Segundo o autor, “As quatro drogas respondem por mais de um terço dos quase 700 milhões de reais gastos pelo Ministério da Saúde a cada ano com anti-retrovirais. Hoje, o *pipeline* está sendo questionado pela sociedade civil, GTPI/Replib e Fenapar, que solicitaram ao Procurador Geral da República o ingresso de uma Ação Direta de Inconstitucionalidade”.

Constatamos isto em uma de nossas entrevistas,

Outra agenda que a gente entrou pesado foi, eu não sei se você tem conhecimento, a gente escreveu uma representação no fim de 2007, pro Procurador Geral da República, prá que ele ingressasse com uma ação. Até preparamos um material, de perguntas e respostas bem fácil sobre isto, prá tentar tornar esse assunto um pouco mais palatável, porque ele é realmente um assunto que pouca gente conhece, é um assunto duro, que chama “patente *pipeline*”. A gente investigando, descobriu que uma série de medicamentos pelo qual se brigava pela sua Licença Compulsória, inclusive o *Efavirenz*, foram concedidos no Brasil, de forma, na nossa avaliação, inconstitucional. Como a gente não tem legitimidade para ingressar com uma Ação de Inconstitucionalidade – ADIN - a gente escreveu uma ação inteira, e apresentamos ao Procurador Geral da República, e agora em 2009 ele ingressou com essa ação no Supremo, tá correndo. É a Ação 4234/2009, que vai dar o que falar, e se a gente tiver êxito nessa ação mais de setecentas patentes de medicamentos voltam para o domínio público. Agora a gente tá na batalha de que essa ação seja julgada, porque é desfazer um erro histórico em relação a patentes no Brasil. Então é assim, existem muitas outras frentes de trabalho, mas a licença continua sendo um assunto importante. (A7)

Segundo Miranda (2009, p. 5), as patentes *pipeline*, são também chamadas de patentes de revalidação, porque é o que de fato elas representaram. Consistiu em um mecanismo que se diferenciou das demais patentes solicitadas no Brasil, aceito no período entre 1996 e 1997, quando então houve a revalidação de patentes, tanto de alimentos quanto de produtos e processos farmacêuticos, concedidos anteriormente em outros países. Para compreendermos melhor, esses produtos não seguiram o rigor da lei brasileira de patentes, vigente na época, mas apenas foi analisado seu aspecto formal nos termos da patente concedida no seu país de origem. Sem a oportunidade, portanto, do INPI fazer análise rigorosa de todos os requisitos necessários para a concessão da patente sob o teor da legislação brasileira.

A inconstitucionalidade das patentes *pipeline* encontra-se principalmente no fato de que não houve cumprimento do princípio da novidade absoluta adotado pelo

Brasil, segundo o qual um invento que se submete ao pedido de patente tem que ser inédito e não ter sido divulgado anteriormente em nenhum lugar do mundo.

Neste sentido, a luta pela licença compulsória é a medida necessária para conter os preços dos medicamentos ARVs, porém, a patente pode ser evitada ou contida, ainda no seu processo inicial ou de consolidação, o que constitui uma política preventiva, que vai além da licença compulsória. Isto significa dizer que a sociedade civil organizada, por meio da capacitação de seus atores sociais, além da consciência crítica que estes adquirem ao longo do processo, vai criando ou descobrindo mecanismos cada vez mais eficazes, em prol da melhoria de qualidade de vida da população.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desenvolvemos nesta dissertação uma pesquisa qualitativa envolvendo diversos atores ligados às ONGs/AIDS, o que nos possibilitou, a partir da perspectiva dos próprios entrevistados, percorrermos alguns temas, os mais suscitados por eles. Podemos a partir disto, tecer algumas considerações.

Partimos de algumas inquietações ligadas ao debate sobre a licença compulsória dos medicamentos anti-retrovirais, porque nos chamava a atenção o modo como o governo brasileiro fazia o enfrentamento da questão. A inquietação que inicialmente nos ocorreu foi básica e até ingênua, se o Estado unilateralmente agiria por um *insight*, no sentido de perceber a gravidade do HIV/AIDS e promover o acesso gratuito ao tratamento deste às pessoas vivendo com o HIV/AIDS. Após uma pesquisa exploratória, percebemos a complexidade ao redor do assunto, especialmente no que diz respeito ao envolvimento de diversos atores sociais na concretização de políticas públicas do tratamento para o HIV/AIDS.

Partimos então em busca de algumas respostas para as indagações iniciais, se as ONGs/AIDS e outros atores ligados a outros movimentos sociais, e também se o Estado desempenharam papel crucial e indispensável na construção das políticas públicas dos ARVs. Esta questão foi o ponto de partida para verificarmos a relevância do nosso trabalho, pensando que uma hipótese é uma inquietação, e pode não se constatar. Para isso analisamos as contribuições, a auto compreensão e o significado das ONGs/AIDS no processo de construção destas políticas públicas, com ênfase na licença compulsória como uma política de acesso aos ARVs. Percebemos que os atores sociais envolvidos com as questões sobre HIV/AIDS, não apenas têm conhecimento sobre o assunto, mas também estão envolvidos tanto no processo de construção das políticas públicas quanto nas tomadas de decisões, que envolvem questões políticas. Estes atores avaliam como fundamental a sua atuação e participação na construção das políticas públicas dos ARVs, considerando que representam a base destas reivindicações.

Podemos afirmar que as ONGs/AIDS alcançam seus objetivos, não por sua identidade político-ideológica, mas por questões circunstanciais e sua capacidade de enfrentar os problemas emergenciais de interesse social, pois o processo de construção de políticas públicas é dinâmico e traz sempre novas questões.

A compreensão que os atores das ONGs/AIDS têm de si, e a consciência que têm dos problemas, os conduz ao protagonismo. Exemplo disso é a luta que se trava atualmente para impedir que alguns processos de patentes se consolidem. Esta luta leva-os a pensar além da licença compulsória, e objetiva atacar o problema nas suas causas específicas. Consideramos que isto elucida uma questão básica para nosso trabalho, a de que os atores têm consciência plena de sua causa, e lucidez para buscar soluções para os problemas que não são apenas técnicos, mas também políticos. Fica claro que a dinamicidade do movimento AIDS é um forte elemento dentre as forças que impulsionam o poder público para buscar soluções cada vez mais adequadas às questões da AIDS.

Vários pontos desenvolvidos já foram destacando, ao longo do trabalho, a contribuição que os atores envolvidos na pesquisa nos trouxeram. No entanto, queremos retomar alguns aspectos, cientes de que muitos temas abordados - como a morte ou o medo dela - não nos possibilita tirar deles conclusões, mas apenas tecer algumas considerações.

Concordamos com Norbert Elias, referenciado no texto acima, que destacou que o problema da morte encontra-se no conhecimento sobre ela, e em nossa pesquisa pudemos constatar que de fato, diante da notícia sobre uma doença grave e que não tem cura, quando a morte passa a ser vislumbrada, tudo muda para a maioria das pessoas, as perspectivas passam a girar em torno da possibilidade da morte. Percebemos, na nossa pesquisa, que esta situação existencial está muito presente na vida, na compreensão e nos motivos das lutas dos atores, e que isto impacta também a sua concepção de organização para a luta.

Constatamos pela pesquisa, que para a maioria das pessoas as mudanças que ocorrem, diante da possibilidade da morte ou da proximidade dela, são radicais, e uma destas possibilidades está ligada ao engajamento na luta por mecanismos de prolongamento da vida. Concretamente, no caso dos movimentos sociais estudados, este engajamento está voltado para a construção de políticas públicas de medicamentos. O ponto de partida para a luta pela vida é, portanto, a tomada de consciência de que se tem que lutar por ela, conforme nos ensina Herbert Daniel, “À vida. Aos vivos, como eu. Aqui estarei conjugando o verbo viver em todos os tempos, constantemente. Porque não há outra maneira de encarar e ultrapassar a morte e a mesquinha de seus mensageiros” (1989, p. 7).

Achamos interessante acrescentar algumas considerações de Herbert Daniel, porque desde que ele se manifestou a respeito das disputas que envolvem a AIDS, muitas pessoas se juntaram à luta para modificar o cenário da “morte social” por ele designada como o preconceito ou a invisibilidade que se criou de suas contradições e conflitos. Porém, apesar de termos que reconhecer que muitas coisas mudaram desde então, percebemos pelos relatos de nossos entrevistados que muita coisa há ainda para mudar e ser superada.

Este ponto foi importante para nossas reflexões, porque envolveu diversas questões fundamentais da AIDS e as diferentes leituras que se faz da mesma, desde o seu contexto até o seu impacto sobre as pessoas. Nossos atores demonstraram que é a tomada de consciência de que se tem que lutar pela vida que impulsiona o movimento, com influência direta nas tomadas de decisões sobre as políticas de AIDS, envolvendo as ações que cercam esta realidade.

A partir disto foi imprescindível buscarmos modelos teóricos que possibilitam a discussão sobre os atores individuais e coletivos, que envolvem ações individuais e coletivas, o que não seria possível se nos detivéssemos na concepção clássica dos movimentos sociais. Desta forma, a concepção que buscamos de ator é a do indivíduo que constrói necessariamente uma relação com o outro, passando a ser ator do processo tanto de sua própria caminhada pessoal quanto coletiva. O indivíduo neste processo, a partir de sua tomada de consciência é inseparável da sua situação social. Ser ator, portanto, neste processo, é partir de uma tomada de decisão individual que envolve uma ação capaz de modificar o meio.

Percebemos dentro de uma nova visão dos movimentos sociais, que isto se torna possível numa perspectiva de autonomia pessoal e de identidade. Isto possibilita que os atores sociais lutem em nome da coletividade por direitos humanos, o que os torna responsáveis por si e pelos outros. Nos depoimentos de nossos atores ficou claro que as construções de identidade vão ocorrendo conforme as necessidades e características, primeiro das pessoas e depois do grupo, que culminam nas diversas formas de organização.

Nossa pesquisa possibilitou percebermos a força e a complexidade das ONGs/AIDS, culminando na sua participação efetiva na formação das políticas públicas em medicamentos para AIDS. Outro elemento importante indicado nos depoimentos dos nossos entrevistados foi o potencial que as ONGs/AIDS possuem na dinâmica e promoção de saúde em outras áreas. Foi explicitado pelos

depoimentos que hoje a luta perpassa a própria AIDS e cada vez mais são criados novos mecanismos de luta que envolvem outros problemas de saúde. Isto porque, conforme relatam nossos atores, uma pessoa vivendo com HIV/AIDS está suscetível a qualquer tipo de problemas.

Chamou-nos a atenção nas entrevistas, que a luta que se trava é acima de tudo pela promoção de saúde. Uma de nossas entrevistadas procurou enfatizar que a verdadeira promoção de saúde só se dá quando a sociedade não estiver mais doente. O que nos leva a concluir que enquanto houver problemas sociais, quaisquer que sejam, não há promoção de saúde, apenas um enfrentamento fragmentado das questões. E enfrentar a AIDS, constitui, portanto, um desafio que vai além da luta pelo acesso aos medicamentos. Este foi um dos elementos fundamentais para percebermos a importância das ONGs/AIDS, como veículos atualmente mais usados para novas formas de manifestação e participação da sociedade civil. As ONGs constituem um espaço de organização, capacitação e convivência, para a tomada de consciência e de decisões sobre as questões que envolvem o grupo e seu relacionamento com as demais organizações, sejam elas governamentais ou não. Isto porque desde o aparecimento do HIV/AIDS, que culminou na formação de inúmeras ONGs, as relações sociais que vem se formando ao longo dos tempos neste universo são novas, envolvendo diversos setores da sociedade na mesma luta pela sobrevivência humana, gerando novos laços de solidariedade.

Portanto, uma das características das ONGs/AIDS, no seu processo de formação, é a pressão que exercem no cenário de luta contra o HIV/AIDS e as reflexões e questionamentos que surgem neste processo, sobre sexualidade e morte. Aliado ao fato destas discussões terem perpassado a esfera privada, sendo também pontos de reflexões na esfera pública. Podemos dizer que estes movimentos na sociedade se caracterizam por uma ética-prática, que é percebida pelo fato dos grupos não serem fechados em si, mas envolverem a coletividade, pelo seu potencial de universalidade, apesar de preservarem suas peculiaridades. Podemos destacar então que as ONGs representam um papel fundamental no processo de conquistas de políticas públicas voltadas para o HIV/AIDS.

Esta pesquisa nos possibilitou uma análise das ONGs/AIDS como espaço de participação, que reúne uma pluralidade de atores, provindos de diversos segmentos da sociedade, cuja pressão pela vida constitui elemento fundamental na luta de

acesso a políticas públicas contra o HIV/AIDS. O tema permanece, evidentemente, aberto a posteriores pesquisas. Particularmente interessante, nos parece, seria um estudo que comparasse a participação dos movimentos sociais brasileiros com a participação de movimentos sociais de outros países no mesmo contexto de luta por acesso a tratamentos para AIDS.



## REFERÊNCIAS

ADORNO, Rubens de C.F. Movimento social e participação: a saúde na esfera pública. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 1, n. 2, 1992, pg 111-124. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12901992000200007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12901992000200007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso n. 25 Jan. 2010.

ARIÈS, Philippe. **História da Morte no Ocidente**: da Idade Média aos nossos dias. Tradução de Priscila Vianna de Siqueira. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

ARRETCHE, Marta T. S. Políticas Sociais no Brasil: descentralização em um Estado federativo. **Revista Brasileira de Ciências Sociais** junho de 1999, vol. 14, n. 40, p. 111-141.

\_\_\_\_\_. Mitos de descentralização. Mais democracia e eficiência nas políticas públicas. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. São Paulo, vol.11. n.31, p.44-66, jun.1996.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 2002.

BAUMAN, Zygmunt. **Medo líquido**. Tradução, Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2008.

BERMUDEZ, Jorge. AGÊNCIA FIOCRUZ DE NOTÍCIAS. Acesso a insumos essenciais depende de políticas interministeriais. **Saúde e Ciência para todos**. Fundação Oswaldo Cruz. Disponível em: [http://www.fiocruz.br/ccs/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?from\\_info\\_index=151&infoid=1099&sid=3](http://www.fiocruz.br/ccs/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?from_info_index=151&infoid=1099&sid=3).

BOURDIEU, Pierre. O Capital Social: notas provisórias. In; NOGUEIRA, Maria Alice & CATANI, Afranio. **Escritos de Educação**. Petrópolis, 1998: Vozes.

BRASIL, Ministério da Saúde. 2010a Disponível no Site: [http://www.crt.saude.sp.gov.br/resources/crt\\_aids/material\\_oficina\\_gestores/pol\\_incentivo.pdf](http://www.crt.saude.sp.gov.br/resources/crt_aids/material_oficina_gestores/pol_incentivo.pdf). Acesso em 19 nov. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. 2010b Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/default.cfm?pg=dspDetalheNoticia&id\\_area=124&CO\\_NOTICIA=11932](http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/default.cfm?pg=dspDetalheNoticia&id_area=124&CO_NOTICIA=11932). Acesso em 30/01/2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. 2010c Ministério da Saúde garante que anti-retrovirais voltam aos postos na sexta-feira. Agência de Notícias da AIDS, em 28/04//2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/>. Acesso em 03/06/2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa DST/AIDS. Brasil decreta licenciamento compulsório do Efavirenz. 13/05/2007. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/Pages>.

CABRAL, Adilson. **Movimentos Sociais**: as ONGs e a militância que pensa, logo existe. Disponível em: <http://www.comunicacao.pro.br/artcon/movsocong.htm>.

CALLEGARI, Desiré Carlos, OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de. Consentimento Livre e Esclarecido na Anestesiologia. **Revista Bioética** Vol. 18, n. 2, 2010, p. 363-372.

CAMPOS, Gastão Wagner de Souza. O SUS entre a tradição dos Sistemas Nacionais e o modo liberal-privado para organizar o cuidado à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 12(Sup):1865-1874, 2007.

CARVALHO, Nélcio José de. O protagonismo das pessoas vivendo com HIV/AIDS. publicado em 12/05/2006. Fonte: **Com Ciência**. Disponível em: <http://comciencia.br/comciencia/?section=8&edicao=13&id=109>

CASTELLANOS, Marcelo E. P.; NUNES, Everardo Duarte. A sociologia da saúde: análise de um manual. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, 2005. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-3312005000200011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-3312005000200011&lng=en&nrm=iso)>. access on 25 Jan. 2011

CHAVES, Gabriela Costa. **Patentes Farmacêuticas**: por que dificultam o acesso a medicamentos? Rio de Janeiro: ABIA, 2007a.

\_\_\_\_\_. **Perguntas e respostas sobre o licenciamento compulsório do medicamento Enfavirens no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, 2007b.

COHN, Amélia. Estado e sociedade e as reconfigurações do direito à saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, 2003 available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232003000100002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232003000100002&lng=en&nrm=iso)>. access on 25 Jan. 2010.

CORTES, Soraya Vargas. Sistema Único de Saúde: espaços decisórios e a arena política de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 7, July 2009. Available from <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2009000700022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000700022&lng=en&nrm=iso)>. access on 26 Jan. 2010.

DALLARI, Sueli Gandolfi *et al.* O direito à saúde na visão de um conselho municipal de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, 531-540. Dec. 1996. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-11X1996000400012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-11X1996000400012&lng=en&nrm=iso)>. access on 25 Jan. 2010.

DANIEL, Herbert. **Vida antes da morte**. Rio de Janeiro: Direitos desta edição reservados para Escritório e Tipografia Jaboti Ltda, 1989. Disponível em: <http://reocities.com/Athens/acropolis/7051/leia.html#4>.

ELIAS, Norbert. **A Sociedade dos Indivíduos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1994.

\_\_\_\_\_. **A solidão dos moribundos, seguido de, Envelhecer e morrer**. Tradução, Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2001.

ENONG, **Encontro Nacional de ONGS/AIDS**: construção de sonhos e lutas/organização dos textos Liandro Lindner. Curitiba: L. Lindner, 2005.

FERREIRA DESLANDES, Suely, GOMES, Romeu. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. MINAYO, Maria Cecília de Souza (Organizadora). 27 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

FONSECA, Elize Massard da *et al.* Descentralização, AIDS e redução de danos: a implementação de políticas públicas no Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública** [online]. 2007, vol.23, n.9 ISSN 0102-311X.

GADEA, Carlos A; SCHERER-WARREN, Ilse. A contribuição de Alain Touraine para o debate sobre sujeito e democracia latino-americanos. **Revista Sociologia Política**, Curitiba, n. 25, Nov. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-44782005000200005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-44782005000200005&lng=en&nrm=iso)>. access on 28 Jan. 2010.

GALVÃO, Jane. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito? **Cad. Saúde Pública** [online]. 2002, vol.18, n.1, pp. 213-219. ISSN 0102-311X. doi: 10.1590/S0102-311X2002000100022.

GARRAFA, Volnei, RAPOSO DE MELLO, PORTO, Dora. **Bioética e Vigilância Sanitária**. Brasília: Anvisa, 2007.

GOHN, Maria da Glória. **Movimentos Sociais e Redes de Mobilizações Civas no Brasil Contemporâneo**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Ed. Vozes, 2010.

\_\_\_\_\_. Abordagem teórica no estudo dos movimentos sociais na América Latina. **CRH**, Salvador, v. 21, n. 54, p. 439-455, Set/Dez 2008a.

\_\_\_\_\_. **Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos**. 7ª ed. São Paulo: Loyola, 2008b.

GRANGEIRO, Alexandre. **De olho nas patentes**. Disponível em: <http://www.agenciaaids.com.br/site/default.asp>. 2008.

HAMEL, Marcio Renan. Movimentos sociais e democracia participativa. **Revista espaço acadêmico** – n. 95 – mensal – abril 2009 ano VIII - ISSN 1519. 6186.

HANN, Noli Bernardo. A questão do Sujeito e o Sujeito em Alain Touraine. **Revista Direitos Culturais**– v.3– n.4– junho 2008, 177-187.

HOCHMAN, Gilberto. Sobre as relações entre descentralização e federalismo. **Revista Brasileira de Ciências Sociais** – Vol. 16 n. 45, 2001, p. 172-176.

LEMES, Conceição. **AIDS**: Serra assume como dele programa criado por Lair Guerra e Adib Jatene. Enviado por Fórum Paulista LGBT. Disponível em: [http://forumpaulistalgbt.org/site/index2.php?option=com\\_content&do\\_pdf=1&id=249](http://forumpaulistalgbt.org/site/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=249).

LENOIR, Remi. O objeto sociológico e problema social. In: CHAMPAGNE, Patrick; LENOIR, Remi; MERLLIÉ; PINTO, Louis. **Iniciação à prática sociológica**. Petrópolis: Vozes, 1998. p. 59-106.

LENT, Carmen Felicitas. Epidemia e subjetividade. In: CARVALHO, Marcia Elisa Gonçalves, CARVALHAES, Flavia Fernandes de, CORDEIRO, Roseli de Paula. (Orgs.). **Cultura e subjetividade em tempos de AIDS**. Londrina/PR: ALIA, 2005.

LOYOLA, Maria Andréa. Medicamentos e saúde pública em tempos de AIDS: metamorfoses de uma política dependente. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, 2007 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232008000700027&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000700027&lng=en&nrm=iso)>. access on 05 Aug. 2009.

LUCHESE, Patrícia T. R. **Descentralização do Financiamento e Gestão da Assistência à Saúde no Brasil**: A Implementação do Sistema Único de Saúde – Retrospectiva 1990 – 1995. Brasília: Planejamento e Políticas Públicas n. 14, dez de 1996.

MANIFESTO. Abaixo assinado de apoio à Licença Compulsória do Medicamento Efavirenz no Brasil. Disp. em: [http://www.agenciaaids.com.br/arquivos/lista\\_abia.doc](http://www.agenciaaids.com.br/arquivos/lista_abia.doc). Acessado em: 03 de out. de 2010.

MARTELETO, Regina Maria, OLIVEIRA E SILVA, Antonio Braz de. **Redes de Capital Social**: o enfoque da informação para o desenvolvimento local. Ci. Inf., Brasília, v. 33, n. 3, p. 41, set/dez, 2004.

MILLS, Wright C. **A imaginação sociológica**. Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1965.

MINAYO, M.C.S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 9 (3): 239-262, 1993.

\_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª Ed. São Paulo: Ed. Hucitec, 2008.

MIRANDA, Pedro Henrique Marques e outros. **Perguntas e respostas sobre patentes pipeline**: como afetam sua saúde? Rio de Janeiro: ABIA, 2009.

MORAIS SEID, Mirella Alencar de. **A justiciabilidade do direito à saúde como um direito fundamental social em face da reserva do possível**. Disponível em: [http://www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/bh/mirella\\_alencar\\_de\\_morais\\_seid.pdf](http://www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/bh/mirella_alencar_de_morais_seid.pdf).

MORIN, Edgar. **Em entrevista na Roda Viva**, Tv Cultura, em 18/12/2000.

MORIN, Edgar. **O Homem e a Morte**. Rio de Janeiro: Ed. Imago, 1997.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. **As pestes do século XX**: Tuberculose e AIDS no Brasil, uma história comparada. Rio de Janeiro: Editore Fiocruz, 2005a.

\_\_\_\_\_. **Narrativa autobiográfica**: a experiência do adoecimento por AIDS. Norte Centro de Ensino Superior do Serido – Campus de Caico. V. 07. N. 17, ago./set. de 2005b – Semestral ISSN 1518-3394. Disponível em: [www.cerescaico.ufrn.br/mneme](http://www.cerescaico.ufrn.br/mneme).

O GLOBO. **Entrevista de Alan Touraine**. Nov. 2010. Disponível em: <http://gentedecente.com.br/home/34-brasil/2322-entrevista-de-alan-touraine-a-o-globo.html>.

OLIVEIRA, Francisco de. Entre a complexidade e o reducionismo: para onde vão as ONGs da democratização? In HADDAD, Sergio (Organizador). **ONGs e Universidades**: Desafios para a cooperação na América Latina. São Paulo: Abong; Peirópolis, 2002.

OLIVEIRA, M. A., SANTOS, E. M., CARVALHO MELO, J. M. AIDS, ativismo e regulação de ensaios clínicos no Brasil: o Protocolo 028. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro. 17(4): 863-875. Junh-ago 2001.

OLIVEIRA, Wagner. **A Relevância Dos Movimentos Sociais E Ongs Na Sociedade Brasileira** publicado 1/03/2007 Disponível em: <http://www.webartigos.com>, Fonte: <http://www.webartigos.com/articles/1208/1/A-Relevancia-Dos-Movimentos-Sociais-E-Ongs-Na-Sociedade-Brasileira/pagina1.html#ixzz1BO6CHZQd>

PAIM, Jairnilson Silva. **Reforma Sanitária Brasileira**: Contribuição para a compreensão crítica. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008.

PASSARELLI, Carlos André. 2001. **As patentes e os remédios contra a AIDS**: uma cronologia. Rio de Janeiro: Boletim ABIA, 46: 8-9.

PICARELLI, Marcia Flávia Santini. ARANHA, Marcio Iorio. (Orgs.). **Políticas de Patentes em Saúde Humana**. São Paulo: Atlas, 2001.

PIRES, Alvaro P. Sobre algumas questões epistemológicas de uma metodologia geral para as Ciências Sociais. In: POUPART, Jean *et al.* **A pesquisa qualitativa**: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008, p. 43-94.

RAMOS, Sílvia. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, Dec. 2004, p. 1067-1078. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232004000400027&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000400027&lng=en&nrm=iso)>. access on 18 Nov. 2010.

RASIA, José Miguel. **Hospital**: socialidade e sofrimento. 214 f. Tese. Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Paraná. Curitiba. 1996.

RECUERO, Raquel. Um estudo do capital social gerado a partir das redes sociais no Orkut e nos Weblogs. **Revista da FAMECOS**, Porto Alegre, v. 28, dez. 2005.

REIS, RENATA, TERTO JUNIOR, Veriano, PIMENTA Cristina e MELLO, Fátima. (Orgs). **Propriedade Intelectual: Interfaces e Desafios**. Rio de Janeiro: ABIA, 2007.

REIS, Renata. **Patentes farmacêuticas, acesso e produção nacional de ARVs**. ABIA 01/12/2006, p. 8-10. Disponível em: [http://www.arscientia.com.br/materia/ver\\_materia.php?id\\_materia=299](http://www.arscientia.com.br/materia/ver_materia.php?id_materia=299) Acesso em 19 nov. 2010.

RIBEIRO, Lúcia. Os movimentos sociais e sua relação com a questão da saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 3, Sept. 1989. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X1989000300003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1989000300003&lng=en&nrm=iso)>. access on 29 Jan. 2010.

RODRIGUES, Fábio. **Conflito e diálogo entre ONGs e movimentos sociais**. 2005. Disponível em: <http://www.abdl.org.br/article/articleview/2282/1/152/>.

SANTOS, Boaventura de Sousa; AVRITZER, Leonardo. Para ampliar o Cânone democrático. In: SANTOS, Boaventura de Sousa. **Democratizar a democracia: os caminhos da democracia participativa**, Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 3. ed. 2002.

SEUBA, Xavier. A human right approach to the WHO Model List of Essential Medicines. LOVE, James Packard. **Drug development incentives to improve access to essential medicines**. Bulletin of the World Health Organization. 2006, 84, 405-411.

SHEREERR-WARREN, Ilse, LUCHMANN, Lígia Helena Hahn. Situando o debate sobre movimentos sociais e sociedade civil no Brasil – Introdução. **Rev. Política e Sociedade**, n. 5, out. 2004, p. 13-35.

SHEREERR-WARREN, Ilse. **Redes de movimentos sociais**. São Paulo: Ed. Loyola, 1996.

\_\_\_\_\_. Movimentos em cena: e as teorias por onde andam? Trabalho apresentado na XXI Reunião Anual da ANPEd, Caxambu, setembro de 1998. Re. Brasileira de Educação, n. 9, set/out/nov/dez 1998, p. 16-29.

\_\_\_\_\_. Das ações coletivas às redes de movimentos sociais. Disponível em: <http://xa.yimg.com/kq/groups/25175575/653286761/name/Das+A%C3%A7%C3%B5es+Coletivas+%C3%A0s+Redes+de+Movimentos+ Sociais.pdf>, 2005.

\_\_\_\_\_. Das Mobilizações às Redes de Movimentos Sociais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 21, n. 1, p. 109-130, jan/abr, 2006.

\_\_\_\_\_. Redes de movimentos sociais na América Latina: caminhos para uma política emancipatória?. **Cad. CRH**, Salvador, v. 21, n. 54, Dec. 2008. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-49792008000300007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-49792008000300007&lng=en&nrm=iso)>. access on 18 Jan. 2011. doi: 10.1590/S0103-49792008000300007.

SILVA, Cristina Luci Câmara da. ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. **Cad. Saúde Pública** [online]. 1998, vol.14 ISSN 0102-311X.

SOARES, Marcelo. **A AIDS**. São Paulo: Publifolha, 2001.

TACHINARDI, Maria Helena. **A guerra das patentes**: O conflito Brasil X EUA sobre propriedade intelectual. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1993.

TELLES, Vera da Silva. **Direitos sociais**: afinal do que se trata? Belo Horizonte: Ed. UFMG, 1999.

\_\_\_\_\_. **Sociedade civil, direitos e espaços públicos**. In TEIXEIRA, Sonia Maria Fleury. Democracia, descentralização e desenvolvimento: Brasil & Espanha. São Paulo: FGV Editora, 2006.

TERTO JUNIOR, Veriano; VIEIRA, Marcela; MACHADO, Eloísa (Organizadores). **Acesso a medicamentos** : audiência pública sobre saúde. Rio de Janeiro : ABIA, 2009.

TOURAINÉ, Alain; KHOSROKHAVAR, F. **A busca de si**: diálogo sobre o sujeito. Tradução de Caio Meira. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2004.

TOURAINÉ, Alain. **Palavra e sangue**: política e sociedade na América Latina. São Paulo: Trajetória Cultural, 1989.

\_\_\_\_\_. **Crítica da Modernidade**. 8. ed. Petrópolis RJ: 2008.

\_\_\_\_\_. **Pensar outramente o discurso interpretativo dominante**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

TREMBLAY, Marc-Adélar. Reflexões sobre uma trajetória pessoal pela diversidade dos objetos de pesquisa. In: VVAA. **A pesquisa qualitativa**: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2008.

UCHÔA, Elizabeth, VIDAL, Jean Michel. Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma Abordagem da Saúde e da Doença. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 10 (4): 497-504, out/dez, 1994.

VIEIRA, Elias Medeiros. Resenha sobre HIGGINS, Silvio Salej. Fundamentos Teóricos do Capital Social. Chapecó Argos Ed. Universitária, 2005. 263 p. **Revista Debates**, Porto Alegre, v. 2, n.1, p. 179-187, jan.-jun.2008

VILLELA, Wilza; VELOSO, José Carlos. Participação da sociedade civil no seguimento das ações frente à Aids no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, 2011 . Available from <<http://www.scielo.br/scielo>>.

WACQUANT, L. J. D. **Corpo e alma**: notas etnográficas de um aprendiz de boxe. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

## ANEXOS

### ANEXO 1 QUESTIONÁRIO

Será explicado aos sujeitos da pesquisa os objetivos do projeto e solicitado que estes abordem as seguintes questões,:

1. Fale da sua atuação como membro de uma ONG/Aids:
2. Fale sobre o modo como ocorreu a quebra de patentes dos medicamentos anti-retrovirais:
3. Na sua opinião, qual o papel das ONGs/Aids na quebra de patentes dos medicamentos anti-retrovirais:
4. Outros atores sociais desempenharam importante papel na luta pela quebra de patentes, quem:
5. Nas atividades dos movimentos ONGs/Aids atualmente, a questão da quebra de patentes continua sendo assunto relevante?
6. Nas atividades dos movimentos ONGs/Aids atualmente, tornam-se relevantes outras reivindicações por outras políticas de saúde em HIV/Aids? Qual(s)?



## ANEXO 2

## AUTORIZAÇÃO

Eu.....abaixo assinado, autorizo a realização do estudo sobre **“Uma leitura do movimento que levou à política sobre o acesso a medicamentos para Aids no Brasil”**, na instituição a qual represento a ser conduzido pela pesquisadora abaixo. Declaro também que fui informado pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento.

Curitiba,..... de .....de 2010

---

ASS

PESQUISADORA:

Leide da Conceição Sanches

Fones: 41- 3667 3319 e 9234 0389

E-mail: [leidesanches@hotmail.com](mailto:leidesanches@hotmail.com)

## ANEXO 3

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Eu, ..... (RG)  
....., estou sendo convidado (a) a participar de um estudo denominado **“Uma leitura do movimento que levou à política sobre o acesso a medicamentos para Aids no Brasil”**, cujos objetivos e justificativas são a relevância de uma pesquisa que discuta a relação entre três elementos: a) a realidade social específica – surgimento da epidemia da Aids; b) o surgimento de atores sociais que fazem o seu enfrentamento; c) a culminação de uma política pública de saúde: o acesso aos medicamentos anti-retrovirais.

Este estudo se destina a analisar a contribuição, a auto compreensão e o significado das ONGs/Aids no processo de construção das políticas públicas para o atendimento dos portadores de HIV/Aids no Brasil, com ênfase na quebra de patentes como uma política de acesso aos medicamentos anti-retrovirais.

A minha participação no referido estudo será no sentido de responder com a maior fluidez possível as questões colocadas, estando ciente que a entrevista será gravada.

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo.

Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de que, se desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer tipo de represália.

A pesquisadora envolvida com o referido projeto é Leide da Conceição Sanches, com quem mantereí contato a qualquer momento sobre quaisquer dúvidas, pelo e-mail leidesanches@hotmail.com e pelos telefones 41- 3667 3319 e 9234 0389.

Estou ciente que me é garantido durante toda pesquisa, livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas conseqüências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.

Enfim, tendo sido orientado (a) quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendidos a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

No entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, haverá ressarcimento mediante depósito em minha conta bancária ou outra forma que me for mais conveniente. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado (a), conforme determina a lei.

Curitiba, ..... de ..... de 2010

-----  
Nome e assinatura do sujeito da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Leide da Conceição Sanches

Nome e assinatura da pesquisadora responsável

## ANEXO 4

## DADOS PESSOAIS

Ficha de qualificação dos entrevistados

<b>NOME</b>	
<b>IDADE</b>	
<b>ESTADO CIVIL</b>	
<b>CIDADE/RESIDÊNCIA</b>	
<b>ESCOLARIDADE</b>	
<b>PROFISSÃO</b>	
<b>RELIGIÃO</b>	
<b>ONG QUE ATUA</b>	
<b>FUNÇÃO NA ONG</b>	
<b>TEMPO NA ONG</b>	

## ANEXO 5

## CARTA DE PRINCÍPIOS

## CARTA DE PRINCÍPIOS - Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS

- Objetivos: A RNP+ Brasil é uma organização nacional de pessoas vivendo com HIV/AIDS, sem vínculo político-partidário e religioso, que atua na promoção do fortalecimento das pessoas sorologicamente positivas para o vírus HIV, independente de gênero, orientação sexual, credo, raça/cor ou etnia e nacionalidade.
- Princípios Filosóficos: A RNP+ pretende proporcionar às pessoas vivendo com HIV/AIDS a chance de se encontrar, tomar atitudes frente à sua condição sorológica, preparar táticas mediante as quais se desenvolva o indivíduo, combater o isolamento e a inércia, promover a troca de informações e experiências e melhorar a qualidade de vida de quem vive com HIV/AIDS, através de:
  - Troca de experiências pessoais, informações, habilidades e recursos essenciais para estabelecer, manter e melhorar a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS;
  - Provisão de recursos técnicos, financeiros e humanos que possibilitem às pessoas vivendo com HIV/AIDS: conter o medo, a desinformação, a discriminação e os preconceitos que elas enfrentam em suas vidas;
  - Fortalecimento das pessoas infectadas pelo HIV para que elas participem ativamente no processo de combate ao desrespeito aos seus direitos de cidadania;
  - Incentivo, por todos os meios, à formação de grupos de Ajuda-mútua, através de capacitação, instrumentalização e formação de novas lideranças em todo o território nacional, objetivando compartilhar experiências, idéias e projetos de integração de soropositivos;
  - Criação de oportunidade para que as vozes das pessoas vivendo com HIV/AIDS possam ser ouvidas em nível municipal, estadual, nacional e internacional;
  - Denúncia por todos os meios possíveis, de ações governamentais, individuais, religiosas, empresariais, etc, que desrespeitem os direitos humanos, civis, sexuais e reprodutivos das pessoas vivendo com HIV/AIDS.
- Fortalecimento das pessoas vivendo com HIV/AIDS para que participem do processo de construção em nível municipal, regional, nacional e internacional,

estimulando o empoderamento, através de informações, treinamentos e capacitações visando suas participações em instâncias de controle social.

- Fomento na formação de frentes parlamentares, ampliando a frente de defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS em municípios, estados e no país junto aos poderes legislativo, executivo e judiciário.
- Fomento junto ao poder público, iniciativa privada e sociedade civil de campanhas contínuas de informação e prevenção ao HIV/AIDS em caráter local, municipal, estadual, regional, nacional e internacional.

• Prioridades: • Associação/Representação/Confidencialidade:

Qualquer pessoa sorologicamente positiva para o vírus HIV pode fazer parte da RNP+ Brasil, desde que siga os princípios desta carta e esteja cadastrada em um núcleo da rede. Os membros que participarem dos Encontros poderão se candidatar e serem eleitos para suas respectivas representações, comissões e grupos de trabalho que se fizerem necessárias para a execução dos programas a que se propõe a RNP+ Brasil, desde que estejam qualificados e assumam a visibilidade de sua condição sorológica. Poderão, ainda serem eleitos, mesmo que ausentes, desde que apresentem justificativas apropriadas para sua ausência e sejam representados por outro membro através de procuração particular com firma reconhecida em cartório. A confidencialidade e a privacidade quanto à condição sorológica dos membros da RNP+ Brasil será assegurada por ela mesma, a menos que o indivíduo a autorize, por escrito com firma reconhecida em cartório, a quebra de sigilo quanto à sua sorologia ou a faça publicamente.

## ANEXO 6

ABAIXO ASSINADO EM APOIO À EMISSÃO DA LICENÇA COMPULSÓRIA DO  
MEDICAMENTO EFAVIRENZ

As organizações e indivíduos abaixo assinados vêm externar seu apoio e reconhecimento à emissão da licença compulsória no Brasil do medicamento Efavirenz, cujas patentes pertencem a transnacional farmacêutica Merck, Sharp & Dohme. Trata-se de uma decisão histórica e pioneira na América Latina e deve-se também a um forte processo de mobilização social de resistência aos abusos cometidos pelas transnacionais, amparadas pelo atual sistema de proteção intelectual.

A licença compulsória do medicamento permite a produção de versões genéricas a preços mais acessíveis, ampliando o acesso da população e diminuindo o impacto causado pelos monopólios patentários das empresas.

Ressaltamos a legalidade e a legitimidade do instrumento utilizado, tanto na legislação nacional, quanto nos acordos internacionais de comércio. A propriedade intelectual não impacta somente a saúde pública, mas também a segurança e soberania alimentar, a biodiversidade, a manutenção da cultura dos povos, o acesso à informação e o direito à comunicação. As emissões das recentes licenças para medicamentos essenciais patenteados no Brasil e na Tailândia reforçam a idéia de que o atual modelo de proteção do conhecimento, estabelecido pela OMC, não serve aos nossos países e aos nossos povos.

Somos enfáticos em afirmar que um sistema que aprofunda a divisão entre países ricos e pobres e entre produtores e consumidores de bens tecnológicos, não é um sistema justo nem viável. O conjunto de nossas assinaturas demonstra que estamos unidos no apoio a medida tomada pelo governo brasileiro e na crítica à naturalização da inserção do conhecimento no rol das mercadorias.

Assinam: **Organizações**

1. Act Up - Paris

2. Action Canada for Population and Development (ACPD)
3. ActionAid Internacional
4. Agrupación de Apoyo a la Disfória de Género (AADGE)
5. Aid For AIDS International - EUA
6. AIDS Healthcare Foundation - EUA
7. Aliança Civil de Apoio e Prevenção ao HIV/Aids
8. Aliança de Controle do Tabagismo (ACT)
9. Aliança Social Continental (ASC)
10. American Medical Student Association (AMSA) - EUA
11. Amigos de la Tierra - Inglaterra, País de Gales e Irlanda do Norte
12. APID (Asociación Civil) - Argentina
13. Articulação de Mulheres Brasileiras (AMB)
14. Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+)
15. Assistência Filantrópica a AIDS de Araruama (AFADA)
16. Asociacion Benghalensis – Argentina
17. Asociación Civil de Lucha Contra el SIDA/ Zona Sur de Buenos Aires (ALU-VIH-SUR)
18. Asociación Civil NEXO – Argentina
19. Asociación de Soporte e Información de Personas Seropositivas (ASIPO+) Peru
20. Asociación Hombres y Mujeres Nuevos de Panamá
21. Asociación Información para Convivir con el VIH/SIDA (INPACVIH) – Peru
22. Asociación para la Salud Integral y Ciudadania en América Latina y el Caribe
23. Asociación Travesia
24. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA)
25. Associação Brasileira de ONGs (ABONG)
26. Associação de Defesa Etnoambiental – Kaninde
27. Associação dos Deficientes de Peixinhos
28. Associação Estadual de Mulheres Negras Oborindudu do Espírito Santo
29. Associação François Xavier Bagnou do Brasil
30. Associação Gaúcha de Proteção ao Ambiente Natural (AGAPAN)
31. Associação Movimento Paulo Jackson - Ética, Justiça, Cidadania
32. Associação Renovar Saúde Criança - Petrópolis/RJ
33. Association of Korea Doctors for Health Rights



34. Association of Physicians for Humanism
35. ATTAC Argentina
36. ATTAC Brasil
37. ATTAC Roubaix -Tourcoing
38. Australian Reproductive Health Alliance - Austrália
39. Campanha Brasileira Contra a ALCA/OMC
40. Capítulo Peruano da Aliança Social Continental
41. Casa Fonte Colombo - Centro de Promoção da Pessoa Soropositivo-HIV
42. Casa Servo de Deus
43. Central Única dos Trabalhadores (CUT)
44. Centre National de Coopération au Développement (CNCD/11 11 11) –  
Bélgica
45. Centro Brasileiro de Solidariedade aos Povos e Luta pela Paz (CEBRAPAZ)
46. Centro Dandara de Promotoras Legais Populares - São José dos Campos
47. Centro de Criação de Imagem Popular (CECIP)
48. Centro de Educação Sexual (CEDUS)
49. Centro Feminista de Estudos e Assessoria (CFEMEA)
50. Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos (IMS/UERJ)
51. Christian Aid - Brasil
52. Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/SIDA (CEPVVS)
53. Coalición Internacional de Activistas en Tratamientos (CIAT)
54. Coalition for Sexual and Bodily Rights in Muslim Societies
55. Comissão Pró-Índio de São Paulo
56. Comunidade dos Herdeiros da Luz – Goiás
57. Conectas Direitos Humanos
58. Conferencia Nacional de Organizaciones Afrocolombianas (CNOA) Colombia
59. Consejo Consultivo Laboral Andino
60. Consumers International
61. Cooperativa Pedra Sobre Pedra
62. Coordenação do Fórum Brasileiros de ONGs e Movimentos Sociais para o  
Meio Ambiente e Desenvolvimento
63. Coordenação Nacional dos Remanescentes de Quilombos (CONAQ)
64. Coordenadoria Ecumênica de Serviço (CESE)
65. CREA – Índia

66. Delhi Network of Positive people (DNP+) Índia
67. Development Alternatives with Women for a New Era (DAWN)
68. Ecologistas en Acción
69. El Closet de Sor Juana - México
70. Encontro Nacional de Relações Internacionais (ENERI)
71. Esplar
72. Essential Action – EUA
73. European AIDS Treatment Group (EATG) - Bélgica
74. Fala Preta
75. Federação de Órgãos para Assistência Social e Educacional (FASE)
76. Federação Nacional dos Farmacêuticos (FENAFAR)
77. Foro Ciudadano de Participación por la Justicia y los Derechos Humanos (FOCO)
78. Fórum Amazonas de OSC DST/Aids
79. Fórum de Entidades Nacionais de Direitos Humanos
80. Fórum de Lideranças Negras Evangélicas (FOLINEV)
81. Fórum Estadual de ONGS/AIDS de Mato Grosso
82. Fórum Estadual de ONGS/AIDS de Pernambuco
83. Fórum Estadual de ONG/AIDS de São Paulo
84. Fórum Estadual de ONGS/AIDS do Espírito Santo
85. Fórum Estadual de ONGS/AIDS do Maranhão
86. Fórum Estadual de ONG/AIDS do Rio de Janeiro
87. Fórum Permanente de Entidades do Movimento Negro de Mato Grosso do Sul
88. Frente Nacional pelo Saneamento Ambiental
89. Fundación Arcoiris – México
90. Fundación Huellas de Ecuador
91. Fundación Huésped - Argentina
92. Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer (FEIM) – Buenos Aires
93. Fundación para la formación de Líderes Afrocolombianos (AFROLIDER) - Colômbia
94. Fundación Solón – Bolívia
95. Gestos Soropositividade, Comunicação e Gênero
96. Global Youth Coalition on HIV/AIDS - Punto Focal Ecuador - Equador

97. GRAIN

98. Grupo Assistencial SOS VIDA - Petrópolis – RJ

99. Grupo de Apoio à Prevenção à Aids de São Paulo (GAPA/SP)

100. Grupo de Apoio à Prevenção à Aids do Pará (GAPA/PA)

101. Grupo de Apoio à Prevenção à Aids do Rio Grande do Sul (GAPA/RS)

102. Grupo de Incentivo à Vida (GIV)

103. Grupo de Mujeres de la Argentina – Foro de VIH Mujeres y Familia, Derechos Humanos en Encierro VIH-SIDA/ GLTTB/ Situación de Encierro - Argentina

104. Grupo de Resistência Asa Branca (GRAB)

105. Grupo de Sida por la Vida - Argentina

106. Grupo de Trabalhos em Prevenção Posithivo - GTP+

107. Grupo Pela Vidda /RJ

108. Grupo Pela Vidda/ SP

109. Grupo Português de Activistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA (GAT)

110. Grupo Remedio de Escalada (Lanus)

111. Health GAP (Global Access Project) - EUA

112. IGTN Brasil

113. Instituto AMMA Psique e Negritude

114. Instituto Ampliar

115. Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas (IBASE)

116. Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor (IDEC)

117. Instituto Brasileiro de Desenvolvimento (IBRADES)

118. Instituto de Desarrollo Social y Promoción Humana (INDES)

119. Instituto de Estudos da Cultura e Educação Continuada (IEC)

120. Instituto de Estudos Socioeconômicos (INESC)

121. Instituto Equit

122. Instituto Laboral Andino

123. Instituto Latinoamericano de Servicios Legales Alternativos (ILSA)

Colombia

124. Instituto para el Desarrollo Humano (SidAcción) - Bolívia

125. Instituto Políticas Alternativas para o Cone Sul (PACS)

126. Instituto Vida Nova

127. Internacional dos Serviços Públicos (ISP)

128. International Treatment Preparedness Coalition (ITPC)
129. Intilla Asociacion Civil - Argentina
130. Jubileu Sul – Brasil
131. Justiça Global
132. Katiró – Manaus
133. KOINONIA - Presença Ecumênica e Serviço
134. Korea Dentists Association for Health Society
135. Korean Federation of Medical Groups for Health Rights (KFHR)
136. Korean Pharmacists For Democratic Society
137. Lesbica Cattrachas - Honduras
138. LIBERTOS Comunicação
139. Liga Bonaerense de Diversidad Sexual - Argentina
140. Liga Colombiana de Lucha Contra el Sida
141. Liga Norteriogranse de Apoio e Combate a AIDS
142. Malaysian Treatment Access & Advocacy Group (MTAAG+)
143. Manipur Network of Positive People (MNP+)
144. Mesa global – Guatemala
145. Michoacanos por la Salud y Contra el Sida - México
146. Mirim-Brasil - Movimento Infante-Juvenil de Reivindicação
147. Movimiento Boliviano por la Soberanía y la integración de los pueblos  
contra el TLC y el ALCA – Bolivia
148. Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem Terra (MST)
149. Mujer y Medio Ambiente, A.C. – México
150. Mujeres en Positivo por Venezuela
151. Mulabi - Espacio Latinoamericano de Sexualidades y Derechos
152. Observatorio Latinoamericano de Prisiones - Argentina
153. Organização Regional Interamericana de Trabalhadores (ORIT)
154. Oxfam International
155. PARE'Sida/s - Argentina
156. Pastoral de DST/Aids - CNBB
157. Pastoral da Aids da Diocese de Campos dos Goytacazes (RJ)
158. Pastoral Ecumênica VIH – SIDA – Argentina
159. Ponto Focal no Brasil Observatório Latino - Aids For AIDS
160. Persia+ - Iran

161. Polaris Institute
162. Projeto Esperança - Apoio e Prevenção às DST/HIV/Aids
163. Red Argentina de Personas Viviendo con VIH/SIDA ( RedAr+)
164. Red Boliviana de Personas Viviendo con VIH/SIDA (REDBOL) – Bolivia
165. Red Bonaerense de Personas Viviendo y Conviviendo con VIH- Sida  
(Red de PVVS)
166. Red de Mujeres Viviendo con VIH y SIDA del Ecuador
167. Red de Salud de las Mujeres Latinoamericanas y del Caribe (RSMLAC)
168. Red de Trabajadoras Sexuales del Ecuador (RedTrabSexEcuador)
169. Red Latinoamericana de Personas que Viven con VIH (REDLA+)
170. Red Latinoamericana y el Caribe de Persona Trans (RED LAC TRANS)
171. Rede Brasileira Pela Integração dos Povos (REBRIP)
172. Rede Católica frente ao HIV/Aids - América Latina e Caribe
173. Rede Economia e Feminismo (REF)
174. Rede Latino-Americana de Católicas Pelo Direito de Decidir
175. Referente Capítulo Brasileiro da ICW LATINA - Comunidade  
Internacional de Mulheres Vivendo com HIV/AIDS - ICW Brasil
176. RNP+BA
177. RNP+Brasil
178. RNP+PE
179. RNP+NE
180. RNP+RN
181. RNP+RS
182. RNP+TO
183. Russian-speaking informational advocacy resource (ITPCru) – Rússia
184. SAPI - Foro Alternativo sobre Propiedad Intelectual
185. Secretariado Executivo da OCLAE
186. Sexuality Policy Watch
187. Sindicato dos Farmacêuticos no Estado do Rio Grande do Sul  
(Sindifars)
188. Sinos - Organização para o Desenvolvimento da Comunicação Social
189. Solidarity for Worker's Health
190. SOS Corpo Instituto Feminista para a Democracia
191. Thai network of people living with HIV/AIDS (TNP+)

- 192. Third World Network - Malásia
- 193. Treatment Action Group - EUA
- 194. Women for Women's Human Rights (WWHR) - NEW WAYS
- 195. União Brasileira de Mulheres (UBM)
- 196. Universities Allied for Essential Medicine (UAEM)

## Indivíduos

- 1. **Abrami Prawerman** - Attac-Reims
- 2. **Andrea Cornwall** - Institute of Development Studies, Brighton – Reino Unido
- 3. **Adriana Lisboa de Souza** - Fala Preta/AVIB
- 4. **Dr. Caroline Lucas MEP** - Green Party MEP for South East England – Parlamento Europeu
- 5. **Carlos Egaña** - Docente Universidad de Belgrano
- 6. **Celso dos Anjos** – Rio Grande do Sul
- 7. **Christiana Tavares** - Rio de Janeiro
- 8. **Clarisse Cunha** - Consultora em Políticas Sociais para Países em Desenvolvimento
- 9. **Claudia González Nieto** - RED YPREVE- Chile
- 10. **Clovis Nascimento** - Secretário Geral Frente Nacional pelo Saneamento Ambiental
- 11. **Dra. Cristina Calderón** - Guatemala
- 12. **Dan Schwarz** - Brown Medical School /Volunteer Coordinator, Rhode Island Free Clinic
- 13. **Daniel E. Martín** - Universidad Nacional de Mar del Plata - Biblioteca Central- Argentina
- 14. **Daniel Sánchez** - Peru
- 15. **Douglas Gerson Braga**
- 16. **Duílio Mocelin Cardoso**

17. **Editon Dias da Silva** - Movimento Negro Unificado-Seção RJ
18. **Eduardo Nunes de Carvalho** – São Paulo
19. **Ester Francisco da Silva** - Conselheira Conselho Estadual de Saúde - São Paulo/SP e União Brasileira de Mulheres
20. **Ester Nani** - Fundación Illia - Argentina
21. **Esther Maria de Magalhães Arantes** – Coordenadora Comissão Nacional de Direitos Humanos do Conselho Federal de Psicologia
22. **Fernanda Otoni de Barros** - Coordenadora Comissão Nacional de Direitos Humanos do Conselho Federal de Psicologia
23. **Flávia Cecília Luz Naves**
24. **Florinda Mizhari**
25. **Gabriel Giorgi** - Professor Assistente do Departamento de Espanhol e Português e Literatura Comparativa da Universidade do Sul da Califórnia
26. **Gilberta Acelrad** - Núcleo de Estudos Drogas/AIDS e direitos Humanos/NEDADH
27. **Gloria Careaga** - México
28. **Dra. Graciela Biagini** - Cátedra Sociología de la Salud Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires
29. **Inacia Francisca Macedo Amorim**
30. **Isabel Carvalho** - Psicóloga e membro da assembleia do IBASE
31. **Jacira Vieira de Melo** - Diretora Instituto Patrícia Galvão
32. **Jane Russo** - Instituto de Medicina Social/UERJ e Centro Latino Americano em Sexualidade e Direitos Humanos
33. **Javier Leonardo Varón** - Fundación Comunicación Positiva – Colombia
34. **Jeannette Tineo** - Republica Dominicana
35. **Joana Ramos** - MSW Cancer Resources & Advocacy Seattle – USA
36. **João Augusto de Andrade Neto** - Sociólogo - São Luís do Maranhão
37. **João Batista Campos Naves**
38. **José Bezerra de Araújo** - Professor da UFCG
39. **João Paulo** - PortugalGay.PT
40. **José Ramón Castellero Calderón** - Coordinador para Centro América y Punto Focal Nacional para Panamá.
41. **Joseph Papion** - Attac França
42. **Juan Pablo Lazarte** - Argentina

43. **Judith de Cassia Macedo Amorim**
44. **Julio Cesar Aguilera Hurtado** - Director Ejecutivo Fundación REDVIHDA – Bolivia
45. **Julio Cesar Macedo Amorim**
46. **Kenneth Rochel de Camargo Jr.** - Instituto de Medicina Social – Rio de Janeiro
47. **Leandro Alfredo Parnisari** - Argentina
48. **Letícia Massula** – advogada - São Paulo
  
49. **Liliane Prawerman** - Attac-Reims
  
50. **Luciano Rezende Moreira** - Secretário Executivo UNE Brasil
51. **Luiz A. Castro Santos** - Instituto de Medicina Social – UERJ
52. **Luiz Arza Valdés**- Presidente FEU Cuba
53. **Lurdes Maria Toazza Tura** – Enfermeira – Rio Grande do Sul
54. **Dra. M. Lorena Di Giano** - Red Argentina de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA
55. **Marcelo de Almeida Pedro** – cardiologista - São Paulo
56. **Marilena Cordeiro Dias Villela Corrêa** - Instituto de Medicina Social da UERJ
57. **Maria Aparecida Silva Bento** - Coordenadora Comissão Nacional de Direitos Humanos do Conselho Federal de Psicologia
58. **Maria Conceição D'Incao** - socióloga / UNICAMP
59. **Martha Eugênia Fontoura Almeida** - Grupo Assistencial SOS VIDA – Petrópolis
60. **Martha Vasconcelos de Oliveira**
61. **Martín Maximiliano Carivali** – Argentina
62. **Marusia López Cruz** - Consorcio para el Diálogo Parlamentario y la Equidad - México
63. **Miguel Zapatela** - Presidente Asociación Civil NEXO Buenos Aires
64. **Milene Paine** – São Paulo
65. **Oscar Alberto Duran**
66. **Pablo Ariel Saavedra** – Argentina
- 67.



68. **Pastor Lisandro Orlov** – coordenador da Pastoral Ecumênica VIH y SIDA - Argentina
69. **Pedro Chequer** - Coordenador do UNNAIDS para Argentina, Chile, Paraguai, Uruguai
70. **Monalisa Nascimento dos Santos Barros** – Coordenadora Comissão Nacional de Direitos Humanos do Conselho Federal de Psicologia
71. **Pedro Mello Poppe** - Brasília DF
72. **Raimunda Luzia de Brito** - Coordenadora Estadual do Fórum Permanente das Entidades do Movimento Negro de MS
73. **Ryan Schwarz** - Yale School of Medicine /Director, Haven Free Clinic
74. **Rosalind Petchesky** - Distinguished Professor of Political Science - Hunter College & the Graduate Center, City University of New York - EUA
75. **Rosilene Alvim** - antropóloga- UFRJ
76. **Rosely Sichieri** – Instituto de Medicina Social da UERJ
77. **Sandra Elisabet Quintans** - Argentina
78. **Sandro José da Silva** - São Paulo
79. **Sean Flynn** - Associate Director, Program on Information Justice and Intellectual Property, American University Washington College of Law
80. **Sergio P. de Pizzo**
81. **Silvia Rosibel Martinez** - Coalición Internacional de Acitivistas Para el Tratamiento /Consejo Regional
82. **Sonia Carvalho** - Coordenadora Geral Enda Brasil
83. **Sônia Regina Coradini** - Enfermeira
84. **Susana T. Fried, Ph.D.** - Consulting Services in Gender, Sexuality and Human Rights
85. **Thiago Leite** - Analista em Reforma e Desenvolvimento Agrário – INCRA
86. **Vera Marsicano** - Porto Alegre
87. **Victor Hugo Navarro Solís** - Secretário Executivo UNEN Nicarágua
88. **Victoria Vanesa Renna** - Argentina